

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

**PARTICIPATION SOCIALE À LA SUITE D'UN ACCIDENT
VASCULAIRE CÉRÉBRAL: COMPARAISON DES PERCEPTIONS
DE LA PERSONNE CONCERNÉE ET D'UN PROCHE-AIDANT**

Valérie Poulin

Programme de sciences cliniques

**Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de M.Sc. en sciences cliniques**

3 août 2007



Library and
Archives Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence
ISBN: 978-0-494-37927-1
Our file Notre référence
ISBN: 978-0-494-37927-1

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

Composition du jury

**PARTICIPATION SOCIALE À LA SUITE D'UN ACCIDENT
VASCULAIRE CÉRÉBRAL: COMPARAISON DES PERCEPTIONS
DE LA PERSONNE CONCERNÉE ET D'UN PROCHE-AIDANT**

Valérie Poulin

Ce mémoire est évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Johanne Desrosiers, erg., Ph.D.
Directrice de recherche

Département de réadaptation
Faculté de médecine et
des sciences de la santé
Université de Sherbrooke

Marie-France Coutu, psychologue, Ph.D.
Membre interne du jury

Département de réadaptation
Faculté de médecine et
des sciences de la santé
Université de Sherbrooke

Claire Dumont, erg., Ph.D.
Membre externe du jury

Département de réadaptation
Faculté de médecine
Université Laval

M.Sc. en sciences cliniques
Faculté de médecine et des sciences de la santé

*À tous ceux qui affrontent avec courage
les lendemains d'un accident vasculaire cérébral*

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ANNEXES.....	IV
LISTE DES TABLEAUX.....	V
LISTE DES FIGURES.....	VI
LISTE DES ABRÉVIATIONS	VII
RÉSUMÉ	IX
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE	3
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS	8
2.1 Participation sociale	8
2.1.1 Définition et modèles conceptuels.....	8
2.1.2 Évaluation de la participation sociale.....	12
2.1.3 Participation sociale à la suite d'un accident vasculaire cérébral	15
2.2 Utilisation des réponses des proches-aidants.....	18
2.2.1 Fidélité et validité des réponses de proches-aidants de personnes âgées.....	20
2.2.2 Fidélité et validité des réponses de proches-aidants de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral	22
2.2.3 Facteurs influençant le niveau de concordance.....	44
2.3 Synthèse de la recension des écrits et justification de la présente recherche	50
CHAPITRE 3 : OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	52
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE.....	53
4.1 Dispositif de recherche.....	53
4.2 Sujets et critères d'admissibilité.....	53
4.3 Procédures d'échantillonnage et de recrutement.....	55
4.4 Procédures de collecte des données.....	55
4.5 Instruments de mesure.....	57
4.5.1 Participation sociale.....	57

4.5.2 Fonctions cognitives.....	59
4.5.3 Données sociodémographiques et cliniques.....	60
4.6 Analyses des données.....	62
4.7 Taille d'échantillon	64
4.8 Considérations éthiques	64
CHAPITRE 5 : RÉSULTATS (article scientifique)	
PARTICIPATION AFTER STROKE: COMPARING PROXIES' AND PATIENTS' PERCEPTIONS	66
5.1 Avant-propos	66
5.2 Abstract	66
5.3 Introduction	67
5.4 Methods.....	71
5.4.1 Participants.....	71
5.4.2 Data collection procedure	72
5.4.3 Variables and measurement instruments	73
5.4.4 Statistical analyses	75
5.5 Results	76
5.5.1 Participants	76
5.5.2 Level of agreement between respondents (objective 1).....	76
5.5.3 Characteristics related to disagreement (objective 2)	79
5.6 Discussion	81
5.7 Conclusion.....	87
5.8 Acknowledgement	87
5.9 Références	88
5.10 Résultats complémentaires.....	92
CHAPITRE 6 : DISCUSSION	93
6.1 Discussion des résultats : concordance entre les réponses des membres des dyades.....	93
6.2 Discussion des résultats : facteurs expliquant les divergences entre les répondants	98
6.2.1 Caractéristiques des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral	98

6.2.2	Caractéristiques des proches-aidants et du contexte de la relation d'aide.....	103
6.3	Forces et limites de l'étude.....	104
6.4	Retombées de l'étude.....	108
6.5	Pistes de recherche future.....	109
CONCLUSION		111
REMERCIEMENTS.....		112
RÉFÉRENCES.....		114
ANNEXES.....		124

LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1** Mesure des habitudes de vie – version abrégée 3.1
- Annexe 2** Fonctions cognitives – Mini-Mental State Examination
- Annexe 3** Valeurs de référence du Mini-Mental State Examination
- Annexe 4** Questionnaire sociodémographique (versions de la personne ayant subi un accident vasculaire cérébral et du proche-aidant)
- Annexe 5** Déficits moteurs – Chedoke-McMaster Stroke Assessment: section Physical Impairment Inventory
- Annexe 6** Symptômes dépressifs – Échelle de dépression gériatrique
- Annexe 7** Formulaire de consentement (versions de la personne ayant subi un accident vasculaire cérébral et du proche-aidant)
- Annexe 8** Approbation du comité d'éthique de la recherche du Centre de services sociaux et de santé – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
- Annexe 9** Autorisation de la direction des services professionnels du Centre de services sociaux et de santé – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

LISTE DES TABLEAUX

CHAPITRE 2

Tableau 2.1 : Synthèse des questionnaires de participation sociale.....	13
Tableau 2.2 : Synthèse des études sur la concordance entre les perceptions des personnes avec un accident vasculaire cérébral et de leurs proches-aidants	24

CHAPITRE 5

Table 5.1 : Sociodemographic and clinical characteristics of participants with stroke and proxies	77
Table 5.2 : Comparison of patients' and proxies' scores on the LIFE-H	78
Table 5.3 : Participants' characteristics related to disagreement (continuous variables)	80
Table 5.4 : Participants' characteristics related to disagreement (dichotomous variables).....	81
Table 5.5 : Best models explaining disagreement between patients and proxies on the LIFE-H (using the all-possible-regressions procedure)	82
Tableau 5.6 : Indices de divergences entre les résultats à la MHAVIE recueillis auprès des personnes avec un accident vasculaire cérébral et de leurs proches- aidants	92

LISTE DES FIGURES

CHAPITRE 2

Figure 2.1 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé...10

Figure 2.2 : Processus de production du handicap 11

LISTE DES ABRÉVIATIONS

Langue française

AVC : Accident vasculaire cérébral

AVD : Activités de la vie domestique

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CCI : Coefficient de corrélation intraclasse

CIDIH : Classification internationale des déficiences, des incapacités et du handicap

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CSSS-IUGS : Centre de services sociaux et de santé - Institut universitaire de gériatrie de
Sherbrooke

IC : Intervalle de confiance

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie

MIF : Mesure d'indépendance fonctionnelle

OMS : Organisation mondiale de la santé

PPH : Processus de production du handicap

Langue anglaise

ADL : Activities of daily living

CHART : Craig Handicap Assessment and Reporting Technique

CI : Confidence interval

CMSA : Chedoke McMaster Stroke Assessment

DCP : Disability Creation Process

FAI : Frenchay Activities Index

GDS : Geriatric Depression Scale

HUI2 : Health Utilities Index Mark 2

HUI3 : Health Utilities Index Mark 3

IADL : Instrumental activities of daily living

ICC : Intraclass correlation coefficient

ICF : International Classification of Functioning, Disability and Health

IPAQ : Impact on Participation and Autonomy Questionnaire

LIFE-H : Assessment of Life Habits

MMSE : Mini-Mental State Examination

PARTS/M : Participation Survey/Mobility

PM-PAC : Participation Measure for Post-Acute Care

SAQOL-39 : Stroke and Aphasia Quality of Life scale (SAQOL-39)

SFE : Social Functioning Examination

SIP : Sickness Impact Profile

SIS : Stroke Impact Scale

SS-QOL : Stroke-specific Quality of Life

UIGS : University Institute of Geriatrics of Sherbrooke

WHO : World Health Organization

RÉSUMÉ

Pour dresser le portrait complet du fonctionnement des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC), il est utile d'inclure une évaluation de leur participation sociale, englobant à la fois l'accomplissement des activités courantes et des rôles sociaux. Le niveau de participation sociale peut être mesuré avec un questionnaire validé documentant les perceptions de la personne de sa situation, comme la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE). Les personnes ayant des déficits cognitifs importants ne peuvent cependant pas être interrogées directement, de sorte qu'elles sont exclues des études sur la participation sociale, réduisant la généralisation de leurs résultats. L'utilisation des réponses de proches-aidants pourrait s'avérer une alternative envisageable pour estimer la participation sociale s'il était démontré que leurs perceptions reflètent suffisamment celles des personnes avec un AVC. Cette étude visait justement à évaluer la concordance entre les réponses de personnes avec un AVC et de leurs proches-aidants à l'aide de la MHAVIE. Un second objectif consistait à explorer les caractéristiques des participants et du contexte de leur relation associées aux divergences entre leurs cotations respectives.

L'étude a été réalisée auprès de 40 dyades formées d'une personne ayant subi un AVC, âgée de 50 ans ou plus et sans atteinte cognitive significative, ainsi que d'un proche-aidant. Lors d'une entrevue individuelle, les participants répondaient au questionnaire MHAVIE. Parmi les 12 domaines d'activités courantes et de rôles évalués par cet outil, l'éducation et le travail avaient été exclus en raison de leur non-applicabilité auprès d'une grande proportion de la population étudiée. Les données sociodémographiques et cliniques des sujets étaient recueillies, ainsi que certaines caractéristiques pouvant influencer le niveau de concordance entre les répondants. La concordance entre les réponses des

personnes avec un AVC et des proches-aidants était mesurée avec le coefficient de corrélation intraclasse (CCI). Des analyses de régression linéaire multiple permettaient d'explorer les facteurs associés aux divergences entre les personnes aidées et leurs aidants.

Les résultats suggèrent une concordance modérée à excellente entre les cotations de la MHAVIE par les personnes avec un AVC et les proches-aidants [CCI et intervalle de confiance (I.C.) à 95 % : 0,82 (0,67-0,90) pour le *score total* de la MHAVIE, 0,87 (0,70-0,93) pour le *sous-total des activités courantes* et 0,73 (0,54-0,85) pour celui *des rôles sociaux*]. Dans 7 des 10 domaines de participation, les proches-aidants perçoivent des restrictions plus importantes que les estimations des personnes aidées ($p = 0,035$ à $0,001$). La présence de graves déficits moteurs du membre inférieur est le facteur le plus important contribuant aux divergences entre les membres des dyades. La gravité des déficits moteurs et le fonctionnement cognitif de la personne aidée expliquent ensemble 40% de la variation des divergences au score total de la MHAVIE.

Les niveaux de concordance satisfaisants entre les résultats des entrevues auprès des deux groupes de répondants fournissent des indications de la pertinence d'utiliser l'information fournie par le proche-aidant pour estimer la participation sociale des personnes avec un AVC ne pouvant être interrogées directement. Certaines caractéristiques, comme la gravité de l'atteinte, peuvent cependant contribuer aux divergences entre les perceptions de l'aidé et de l'aidant et devraient être considérées lors de l'utilisation de cette forme d'évaluation substituée, particulièrement lors de l'interprétation des résultats. L'utilisation éclairée de l'information recueillie auprès d'un proche-aidant, agissant comme substitut d'une personne incapable de répondre à une entrevue sur sa participation sociale,

pourrait aider à mieux cibler ses besoins et à orienter les services sociaux et sanitaires pertinents.

Mots clés : participation sociale, proche-aidant, évaluation, concordance inter-observateurs, accident vasculaire cérébral

INTRODUCTION

L'évaluation de la participation des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) dans les activités courantes et les rôles sociaux permet de dresser un portrait de leur fonctionnement dans leur communauté et ainsi de guider l'élaboration d'interventions appropriées à leurs besoins (Desrosiers et al., 2003). Le niveau de participation sociale peut être documenté à l'aide des questionnaires existants, conçus essentiellement pour mesurer la perception des individus de leur situation. Or, chez une partie de la population ayant subi un AVC, la présence de séquelles cognitives importantes peut empêcher l'administration de ces questionnaires ou sinon compromettre la validité des données recueillies. Dans le cas des personnes ne pouvant être interrogées directement, l'utilisation des réponses des proches-aidants pourrait-elle alors s'avérer une méthode valide pour l'évaluation de la participation sociale? La présente étude vise justement à répondre à cette question en vérifiant le niveau de concordance des données recueillies par entrevue auprès de sujets ayant subi un AVC cognitivement aptes à répondre et de leurs proches-aidants.

La problématique est d'abord décrite au chapitre 1. Le second chapitre expose ensuite les résultats de la recension des écrits qui porte sur deux principaux concepts à l'étude, soit la participation sociale et l'utilisation des réponses des proches-aidants. La présentation du cadre conceptuel sous-jacent à l'étude est également intégrée dans la première partie de ce chapitre sur la participation sociale. Les objectifs et les hypothèses de recherche sont précisés au chapitre 3, qui est suivi de la description de la méthodologie de l'étude au chapitre 4. Plus spécifiquement, le quatrième chapitre rapporte le choix du dispositif de recherche, les critères d'admissibilité des participants, les procédures d'échantillonnage, de

recrutement et de collecte des données, les variables et les instruments de mesure, l'analyse des données, la justification de la taille de l'échantillon ainsi que les considérations éthiques qui ont été respectées. Les résultats de l'étude sont présentés sous la forme d'un article scientifique au chapitre 5. Ce chapitre comprend aussi une synthèse de la recension des écrits, de la méthodologie et de la discussion. Le chapitre 6 présente ensuite la discussion des résultats ainsi que les forces et les limites de l'étude. Les retombées de l'étude et les pistes de recherche future sont également exposées dans ce chapitre, qui est suivi de la conclusion du mémoire.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

L'accident vasculaire cérébral (AVC) représente une source majeure de morbidité et de mortalité chez la population âgée et occupe le quatrième rang parmi les principales causes de décès au Canada (Fondation des maladies du cœur, 2002). Environ 300 000 Canadiens vivent avec les séquelles de cette maladie tandis que son incidence est estimée à près de 50 000 nouveaux cas rapportés chaque année. Dans son rapport intitulé *Le fardeau économique de la maladie au Canada, 1998*, Santé Canada (2002) souligne également l'impact économique considérable des AVC dont les coûts annuels sont évalués à 714,4 millions de dollars canadiens pour les soins hospitaliers, 415,7 millions pour les invalidités de longue durée ainsi que 1 milliard 255,4 millions associés à la mortalité prématurée.

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (Hatano, 1976), un AVC implique l'apparition soudaine d'un déficit neurologique focal (ou parfois global), persistant plus de 24 heures ou conduisant à la mort et d'origine présumée vasculaire. La perturbation de la circulation sanguine dans le territoire cérébral peut survenir par occlusion artérielle (origine ischémique) ou par extravasation sanguine du lit vasculaire (origine hémorragique) (Bouchard & Mackey, 1997). Les proportions relatives de ces deux types d'AVC varient légèrement selon les registres hospitaliers. Environ 75 à 85% des AVC sont ischémiques tandis que 15 à 25% sont hémorragiques, le premier type étant d'ailleurs le plus fréquemment rencontré chez la population âgée (Bouchard & Mackey, 1997).

Le vieillissement de la population pourrait alourdir les conséquences déjà importantes de l'AVC puisque son incidence s'accroît significativement avec l'âge (Young &

Hachinski, 2003). D'autres facteurs contribuent également à l'augmentation du risque d'AVC. Les facteurs non modifiables incluent, en plus de l'âge avancé, le sexe masculin, la race non blanche et les facteurs génétiques (Young & Hachinski, 2003). Plusieurs facteurs de risque potentiellement modifiables par des traitements et des programmes de prévention ont également été identifiés dont l'inactivité physique, l'hypertension, le tabagisme, la dyslipidémie, la fibrillation auriculaire, le diabète et la consommation abusive d'alcool (Ezekowitz, Straus, Majumdar & McAlister, 2003; Sacco, 2001). L'application de stratégies de prévention demeure à privilégier compte tenu de l'ampleur des conséquences de la survenue d'un AVC chez l'individu.

Les séquelles de la maladie incluent différentes déficiences et incapacités qui limitent significativement le niveau d'autonomie fonctionnelle de la personne et qui peuvent justifier le recours à des interventions de réadaptation. Plusieurs chercheurs soulèvent entre autres l'influence prépondérante des facteurs moteurs sur le niveau d'indépendance fonctionnelle après l'AVC (Bonita & Beaglehole, 1988; Olsen, 1990). D'autres études confirment aussi l'impact des troubles cognitifs (Carter, Oliveira, Dupont & Lynch, 1988) et perceptuels (Titus, Gall, Yerxa, Roberson & Mack, 1991) ainsi que des problèmes de communication (Wade, Hower, David & Enderby, 1986) lors de la reprise des activités fonctionnelles. Dans une recension des écrits, Pariel-Madjlessi et ses collaborateurs (2005) rapportent également une augmentation de la fréquence de la dépression post-AVC aux phases aiguë, de réadaptation ou chronique, associée à une réduction du niveau d'autonomie fonctionnelle et de la qualité de vie.

Ainsi, les impacts fonctionnels associés aux déficiences et incapacités liées à l'AVC ont été documentés de façon exhaustive dans les écrits scientifiques. Plus récemment, des

chercheurs ont soulevé l'importance d'étudier la participation de la personne dans sa communauté à la suite d'un AVC, en considérant non seulement la reprise des activités de la vie quotidienne et domestique, mais aussi l'accomplissement des rôles sociaux qui peuvent être modifiés, et ce, malgré une récupération acceptable du niveau d'indépendance fonctionnelle (Cardol, de Haan, van den Bos, de Jong & de Groot, 1999 ; Desrosiers et al., 2003).

D'après le modèle conceptuel de Processus de production du handicap (PPH) élaboré par Fougeryollas et ses collaborateurs (1998), la participation sociale se définit comme l'accomplissement des activités courantes et des rôles sociaux, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux agissant comme facilitateurs ou obstacles. Cette définition rejoint celle de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001), qui présente également le concept de participation comme un processus interactif entre les différentes composantes de la santé et consistant en l'implication d'une personne dans des situations de vie. Le niveau de participation (ou participation sociale, selon le modèle) peut être évalué à l'aide de questionnaires administrés auprès de la personne directement concernée (référant ici à la personne ayant subi un AVC) et documentant la perception de sa situation. Un instrument disponible en français, fidèle et valide élaboré pour mesurer la participation sociale est la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) (Fougeryollas, Noreau & St-Michel, 2002), qui a été développée selon le modèle conceptuel du PPH (Fougeryollas et al., 1998). La MHAVIE est principalement administrée par entrevue structurée auprès de personnes possédant les capacités cognitives nécessaires pour y répondre et ainsi assurer la validité des résultats. Conséquemment, les personnes aphasiques ou celles ayant d'autres problèmes

cognitifs modérés à graves ne peuvent pas être interrogées à ce niveau et, de plus, elles sont exclues des études sur la participation, réduisant la généralisation de leurs résultats. Ces personnes sont cependant tout autant susceptibles que les autres, sinon plus, de vivre des situations de handicap, d'où la pertinence d'évaluer leur participation afin d'orienter adéquatement les services sociaux et sanitaires dont elles pourraient bénéficier. L'utilisation de l'information fournie par un proche-aidant connaissant bien la situation de la personne concernée pourrait s'avérer une alternative envisageable pour estimer la participation si un niveau suffisant de concordance des résultats de la MHAVIE recueillis auprès de ces deux types de répondants était démontré.

Certaines études ont vérifié la validité de cette forme substituée de passation d'un questionnaire chez la population ayant subi un AVC. Celles-ci portaient notamment sur l'évaluation du fonctionnement social (Robinson, Bolduc, Kubos, Starr & Price, 1985), l'indépendance fonctionnelle (Segal & Schall, 1994), la réalisation d'activités domestiques, extérieures et de loisirs (Tooth, McKenna, Smith & O'Rourke, 2003) et la qualité de vie reliée à la santé (Hilari, Owen & Farrelly, 2007; Pickard, Jeffrey, Johnson, Feeny & Shuaib, 2004). Une autre étude évaluait les impacts physiques, cognitifs et psychosociaux de l'AVC, incluant quelques items sur la participation sociale (Duncan et al., 2002). Enfin, l'étude de Cusick, Brooks et Whiteneck (2001) abordait un concept apparenté à la participation sociale, soit le handicap. La concordance des réponses du proche-aidant et de la personne directement concernée variait de pauvre à excellente, selon les domaines évalués. À notre connaissance, à l'exception des études de Duncan et collaborateurs (2002) et de Cusick et collaborateurs (2001), aucune autre recherche n'a vérifié si les proches-aidants pouvaient fournir une estimation valide de la participation sociale des personnes

avec un AVC. Considérant que la participation sociale s'avère l'objectif ultime d'une réadaptation réussie (Desrosiers, 2005), il importe de pouvoir l'évaluer adéquatement auprès de la personne directement concernée ou, si impossible, via une entrevue avec un proche-aidant. La présente étude visait donc à déterminer si les réponses d'un proche-aidant peuvent être utilisées avec confiance dans l'estimation de la participation sociale des personnes ayant subi un AVC.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre couvre les deux principaux concepts à l'étude, soit la participation sociale et l'utilisation des réponses d'un proche-aidant comme substitut à la personne directement concernée. La description du cadre conceptuel privilégié pour la réalisation de cette étude est également incluse dans la première section sur la participation sociale.

2.1 Participation sociale

Les principaux éléments de la définition de la participation sociale sont d'abord décrits en faisant ressortir quelques variations conceptuelles entre les chercheurs. Le processus constituant la participation sociale est expliqué plus spécifiquement à l'aide de deux cadres conceptuels. La présentation des outils d'évaluation de la participation développés à partir de ces modèles conceptuels s'ensuit et s'enchaîne finalement avec une synthèse des résultats des études sur la participation des personnes ayant subi un AVC.

2.1.1 Définition et modèles conceptuels

Le concept de participation, qui a grandement évolué au cours de la dernière décennie, était considéré initialement de façon plus restrictive sur la base des activités sociales des personnes, tel que le définissent encore certains chercheurs. Entre autres, selon Bukov, Maas et Lampert (2002), la participation fait référence aux activités sociales qui se produisent à l'intérieur d'un réseau auquel s'opère un partage de ressources entre individus. De même, Utz, Carr, Nesse et Worthman (2002), qui ont examiné l'impact du veuvage sur la participation sociale de personnes âgées, ont plutôt défini ce concept comme l'ensemble

des interactions sociales avec des personnes autres que le conjoint et englobant des rôles sociaux formels (bénévolat, participation religieuse) et informels (activités entre amis).

À la suite du développement et de la révision de modèles conceptuels au cours des 20 dernières années, des chercheurs ont cependant proposé une définition de la participation incluant non seulement les rôles sociaux, mais aussi les activités courantes (ex.: nutrition, soins personnels, déplacements), qui doivent être préalablement réalisées afin de permettre l'actualisation de la personne dans la société (Fougeyrollas et al., 1998). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001) et le Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et al., 1998) sont les deux modèles les mieux connus incluant ce concept de participation non restrictif dans leurs composantes.

La CIF est issue du modèle de la Classification internationale des déficiences, des incapacités et du handicap (CIDIH) publié en 1980 par l'OMS. Cette version révisée utilise un langage plus positif en présentant les composantes de la santé, qui interagissent entre elles et avec les facteurs environnementaux, tel qu'illustré à la figure 2.1. Le fonctionnement de l'individu y est décrit via les composantes de l'activité et de la participation. Le terme « participation » remplace la notion de « handicap » de la CIDIH, qui se définissait comme un désavantage social dû à l'incapacité d'accomplir un ou plusieurs rôles considérés normaux selon l'âge, le sexe et la culture (OMS, 1980). Dans la version révisée, l'activité est considérée comme l'exécution d'une tâche dans un environnement uniforme et standard tandis que la participation réfère à l'implication de la personne dans une situation de vie, c'est-à-dire la réalisation des activités dans un environnement réel (OMS, 2001). La CIF regroupe les activités et la participation en

fonction des mêmes neuf grands domaines: apprentissage et application des connaissances, tâches et exigences générales, communication, mobilité, entretien personnel, vie domestique, relations et interactions avec autrui, grands domaines de la vie et vie communautaire, sociale et civique.

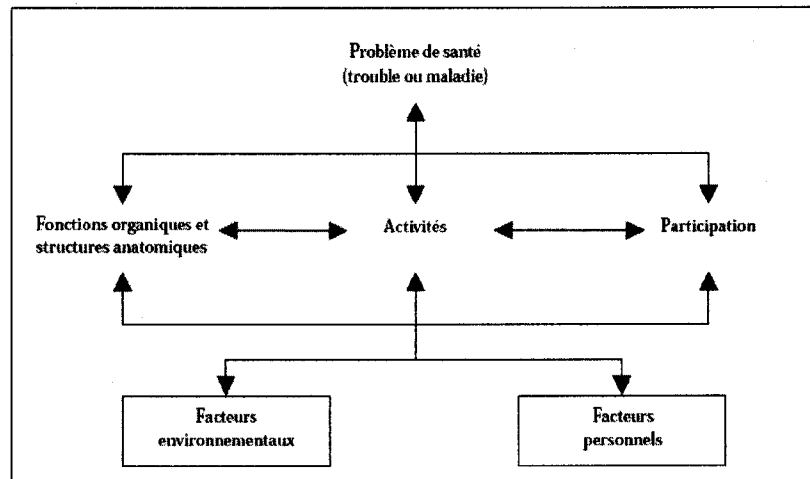
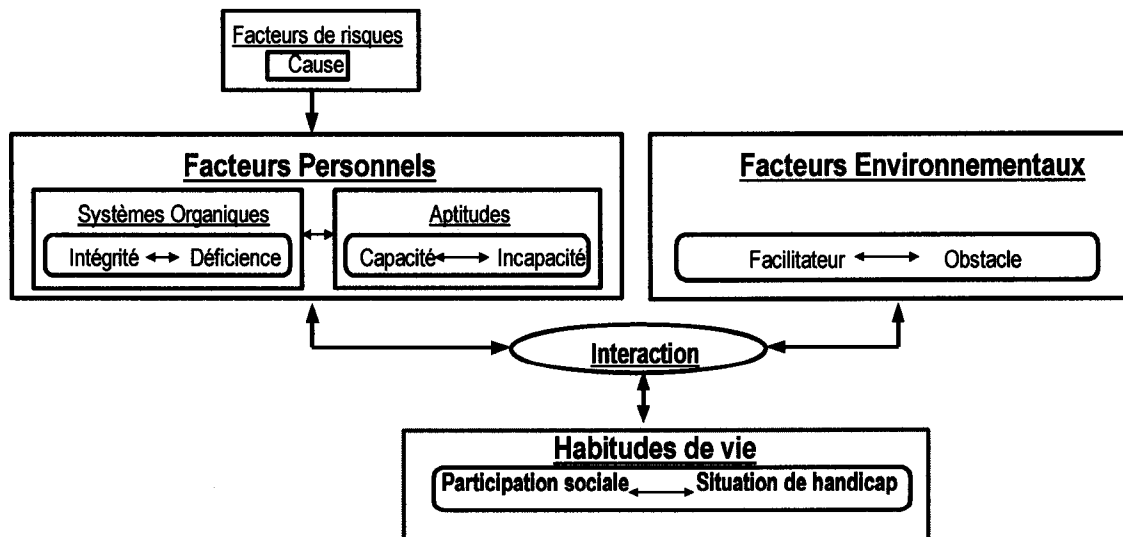


Figure 2.1 Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)

En ce qui concerne le PPH (voir la figure 2.2), ce modèle distingue plus précisément le concept de participation de celui d'aptitude (correspondant à la composante d'activité dans la CIF), conformément à certaines études suggérant que la participation devrait être composée de domaines de vie plus complexes que les domaines d'activités (Jetté, Haley & Kooyoomjian, 2003). Selon ce modèle, une aptitude se définit par le potentiel de la personne à accomplir une activité physique ou mentale (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St-Michel, 1999). La participation sociale est quant à elle opérationnalisée par le concept des habitudes de vie. Ces dernières se composent de l'ensemble des activités courantes ainsi que des rôles sociaux valorisés par la personne elle-même ou son contexte socioculturel et qui assurent sa survie et son épanouissement dans sa société tout au long de son existence (Fougeyrollas et al., 1998). Le niveau d'engagement dans ces activités

courantes et rôles peut se situer sur un continuum allant d'une participation sociale optimale à une situation de handicap total, dépendamment de l'interaction entre les caractéristiques de la personne (ex. : âge, sexe, intégrité ou déficience des systèmes organiques, aptitudes, valeurs) et de son environnement physique et social, agissant comme facilitateur ou obstacle. Le PPH constitue donc un modèle systémique du développement humain basé sur l'interaction entre la personne et son environnement (Fougeyrollas & Beaugregard, 2001). Plus spécifiquement, ce modèle établit 12 domaines d'habitudes de vie : les six premiers réfèrent aux activités courantes (nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation et déplacements) tandis que les six autres sont reliés aux rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisirs). Ces domaines présentent des similarités avec sept des neuf domaines de la participation de la CIF.

Figure 2.2 Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998)



En somme, malgré certaines différences entre les domaines de vie et les composantes de la CIF et du PPH, ces modèles conceptuels favorisent tous deux une meilleure compréhension du construit de la participation, perçue comme un processus interactif, dynamique et en évolution. Les deux modèles supportent également le rôle des activités significatives et de l'environnement comme indicateurs importants du bien-être et de la santé. Lors de l'élaboration de la présente étude, le cadre conceptuel retenu fut cependant le modèle du PPH, dont la présentation des composantes est particulièrement claire et logique.

2.1.2 Évaluation de la participation sociale

La participation sociale, considérée selon les modèles conceptuels précédemment décrits comme une expérience individualisée, devrait être évaluée selon la perspective de la personne concernée via l'utilisation d'un questionnaire documentant sa perception de sa situation (Cardol et al., 1999). Relativement peu d'outils de mesure de la participation ont été développés jusqu'à récemment. Outre la MHAVIE (Fougeyrollas et al., 2002), basée sur le modèle conceptuel du PPH, quatre questionnaires ont été élaborés selon le cadre théorique de la CIF soit l'Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ) (Cardol et al., 1999), le Participation Survey/Mobility (PARTS/M) (Gray, Hollingsworth, Stark & Morgan, 2006), le Participation Measure for Post-Acute Care (PM-PAC) (Gandek, Sinclair, Jette & Ware, 2007) et le Participation Scale (P-Scale) (van Brakel et al., 2006), dont les principales caractéristiques sont résumées dans le tableau 2.1. Ce tableau rapporte également les coefficients de fidélité et validité de chaque instrument de mesure.

Tableau 2.1 Synthèse des questionnaires de participation sociale

Outils de mesure	Domaines	Échelle de cotation	# Items	Qualités métrologiques
IPAQ Cardol et al., 1999	1-Autonomie dans les activités à l'intérieur du domicile 2-Rôle familial 3-Autonomie dans les activités à l'extérieur du domicile 4-Contacts sociaux 5-Travail et éducation	1-5 1 : aucune restriction 5 : restriction importante	31	Fidélité test-retest (CCI : 0,83-0,91) Cohérence interne (α : 0,81-0,91) Validité convergente avec quatre domaines du London Handicap Scale (LHS) ¹ ($r = -0,42$ à $-0,57$) Validité divergente avec deux domaines du LHS ($r = -0,01$ à $-0,29$) Sensibilité au changement
PARTS/M Gray et al., 2006	1-Mobilité 2-Entretien personnel 3-Vie domestique 4-Relations et interactions avec autrui 5-Grands domaines de la vie 6-Vie communautaire, sociale et civique	Questions ouvertes Échelle à 4 ou 5 niveaux, de type Likert	135	Fidélité test-retest (CCI : 0,77-0,91) Cohérence interne (α : 0,71-0,92) Validité convergente avec le Reintegration to Normal Living Index ² (corrélation canonique : 0,71) et avec le Personal Independence Profile ³ sections 1 et 3 (corrélation canonique : 0,59 et 0,99)
PM-PAC Gandek et al., 2007	1-Mobilité 2-Accomplissement des rôles 3-Vie communautaire, sociale et civique 4-Entretien personnel/ vie domestique 5- Vie économique 6- Relations et interactions avec autrui 7-Communication 8-Travail et emploi 9-Éducation	Questions à choix multiples Échelle à 5 ou 6 niveaux, de type Likert	51	Fidélité test-retest (CCI : 0,61-0,86)
P-SCALE van Brakel et al., 2006	9 domaines de la CIF	1-5 1 : aucune restriction 5 : restriction totale	18	Fidélité test-retest (CCI : 0,80) Fidélité inter-juges (CCI : 0,83) Cohérence interne (α : 0,92) Validité convergente avec la cotation d'un expert ($r = 0,44$)
MHAVIE 3.1 Fougeyrollas et al., 2002	1-Nutrition 2-Condition corporelle 3-Soins personnels 4-Communication 5-Habitation 6-Déplacements 7-Responsabilités 8-Relations interpersonnelles 9-Vie communautaire 10-Éducation 11-Travail 12-Loisirs	0-9 0 : restriction totale 9 : participation optimale	77	Fidélité test-retest (CCI : 0,95 [0,91-0,98]) Fidélité inter-juges (CCI : 0,89 [0,80-0,93]) Validité convergente avec le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle ⁴ ($r = 0,70$) Validité discriminante (entre les cotations de personnes résidant dans trois milieux de vie différents : $p < 0,001$) Versions française et anglaise validées

¹ Harwood, Rogers, Dickinson & Ebrahim, 1994

² Wood-Dauphinee, Opzoomer, Williams, Marchand & Spitzer, 1988

³ Nosek, Fuhrer & Howland, 1992

⁴ Hébert, Carrier & Bilodeau, 1988

L'IPAQ (Cardol et al., 1999) constitue l'un des premiers questionnaires développés pour documenter la participation perçue par les personnes en situation d'incapacités chroniques. Il comporte cinq domaines liés à l'autonomie dans les activités à l'intérieur et à l'extérieur du domicile, le rôle familial, les contacts sociaux, le travail et l'éducation (traduction libre), permettant de couvrir six des neuf domaines de participation proposés par la CIF. Ce questionnaire évalue également la perception de la personne relativement à l'importance de ses problèmes dans chaque domaine de la participation. Sa fidélité et sa validité sont satisfaisantes (Cardol, de Haan, de Jong, van den Bos & de Groot, 2001).

Plus récemment, le questionnaire PARTS/M (Gray et al., 2006) a été élaboré afin de mesurer spécifiquement le niveau de participation de personnes présentant des incapacités reliées à la mobilité. Le PARTS/M évalue 20 activités regroupées selon six domaines inclus dans la CIF: mobilité, entretien personnel, vie domestique, relations et interactions avec autrui, grands domaines de la vie et vie communautaire, sociale et civique. Quatre principales composantes de la participation sont considérées par le PARTS/M soit la dimension temporelle (fréquence de réalisation, temps requis), l'aspect évaluatif (choix, niveau d'importance et de satisfaction), les restrictions reliées à la santé (maladie, fatigue, douleur) ainsi que le niveau d'aide requis pour la réalisation des activités et rôles. La cohérence interne et la fidélité test-retest de l'outil ont été démontrées (Gray et al., 2006).

Le PM-PAC (Gandek et al., 2007) constitue aussi un nouvel instrument de mesure fidèle inspiré du cadre conceptuel de la CIF. Ce questionnaire comprend 51 items, divisés en neuf domaines : mobilité, accomplissement des rôles, vie communautaire, sociale et civique, vie domestique/entretien personnel, vie économique, relations et interactions avec autrui, communication, travail/emploi et éducation. Le PM-PAC couvre la majorité des

domaines de la CIF, à l'exception des deux premiers soit « apprentissage et application des connaissances » et « tâches et exigences générales ». Ces domaines, également exclus du PARTS/M, réfèrent davantage à l'accomplissement d'activités spécifiques qu'à la participation dans des situations de vie (Gandek et al., 2007). Pour ce qui est du *Participation Scale* (van Brakel et al., 2006), comportant 18 items également basés sur le cadre conceptuel de la CIF, son utilisation s'avère moins pertinente dans les pays industrialisés comme le Canada, puisqu'il a été conçu et adapté pour des populations très différentes de la nôtre (populations vivant dans les pays en voie de développement et en milieu rural).

Comparativement à ces quatre questionnaires actuellement disponibles en anglais, la MHAVIE (Fougeyrollas et al., 2002) possède des versions française et anglaise. Cet outil dont les items couvrent les 12 domaines d'activités courantes et de rôles sociaux du modèle PPH permet d'évaluer la participation sociale en considérant à la fois le niveau de réalisation, le type d'aide requis et le niveau de satisfaction de la personne. Les caractéristiques de la MHAVIE sont détaillées au chapitre 4 sur la *Méthodologie*.

2.1.3 Participation sociale à la suite d'un accident vasculaire cérébral

Les questionnaires décrits précédemment ont été utilisés dans de récentes études visant à mesurer la participation des personnes en situation d'incapacités (Cardol et al., 1999; Cardol et al., 2002; Desrosiers, Noreau, Rochette, Bravo & Boutin, 2002; Jette, Keysor, Coster, Ni & Haley, 2005). L'outil le plus fréquemment sélectionné pour l'évaluation de la participation chez une population québécoise ayant subi un AVC s'avère, à notre connaissance, la MHAVIE.

La participation doit être mesurée lorsque la personne vit dans un environnement permanent, après un délai suffisant à la suite de la réadaptation, afin de lui permettre de reprendre ses habitudes de vie antérieures ou de s'impliquer dans de nouvelles activités. Entre autres, Mayo, Wood-Dauphinee, Côté, Durcan et Carlton (2002) ont documenté la participation sociale de sujets cérébrolésés, six mois après leur AVC, lors d'une enquête téléphonique réalisée auprès de 434 répondants. Ils ont utilisé le questionnaire Reintegration to Normal Living Index (RNL) (Wood-Dauphinee et al., 1988), qui évalue un concept apparenté à celui de la participation, soit la réintégration de la personne à la vie normale incluant la réalisation de ses soins personnels, déplacements, loisirs, rôles et interactions sociales ainsi que son bien-être psychologique. Ces chercheurs ont constaté que la participation de cette clientèle dans les activités de base comme manger, s'habiller et se déplacer était moins fréquemment restreinte (39%) que la participation dans les activités domestiques, comme faire les courses et l'entretien du domicile (54%) qui, à son tour, était moins réduite que la participation dans les activités communautaires (65%) associées aux rôles sociaux. Par ailleurs, une récente étude longitudinale visait à mesurer les changements de la participation à l'aide de la MHAVIE chez des personnes ayant subi un AVC, entre six mois (T_1) et deux à quatre ans (T_2) après la fin de la réadaptation. Les résultats obtenus démontrent une diminution significative de la participation dans les activités de la vie quotidienne, mais un maintien de l'engagement dans les rôles sociaux avec une amélioration du domaine des responsabilités au fil du temps (Desrosiers et al, 2006).

Les résultats de l'étude de Cardol et ses collaborateurs (1999), qui portait sur des individus présentant diverses maladies chroniques, suggèrent également une restriction significative de la participation des personnes ayant subi AVC selon les scores à l'IPAQ.

La détresse émotionnelle s'est révélée le facteur le plus important contribuant à la restriction de participation. Dans une autre étude menée auprès de 102 personnes ayant subi un AVC suffisamment grave pour être admises dans un programme de réadaptation, les variables influençant le plus le niveau de participation sociale six mois après la fin des interventions comprenaient l'affect, l'équilibre, la coordination du membre inférieur atteint, l'âge et la comorbidité (Desrosiers et al., 2002). Ces variables, mesurées au congé de la réadaptation, expliquaient ensemble près de 60% de la variation de la participation sociale estimée six mois plus tard à l'aide de la MHAVIE.

Jette et ses collaborateurs (2005) ont également étudié les prédicteurs de la participation mesurée avec le questionnaire PM-PAC chez une population présentant des incapacités importantes associées à diverses maladies dont un AVC. Différents facteurs ont été identifiés selon les domaines de participation. Les limitations fonctionnelles des patients expliquaient le plus de variation de la participation dans la communauté (qui réfère aux domaines de la mobilité, du travail et des autres activités quotidiennes). Concernant la participation dans les domaines des relations sociales, de la communication et des responsabilités liées au domicile, les principaux prédicteurs se sont révélés le niveau du soutien social et les fonctions cognitives. La symptomatologie dépressive n'a toutefois pas été incluse parmi les variables étudiées par Jette et son équipe (2005), bien que ce facteur puisse influencer le niveau de participation selon les résultats des autres études recensées (Cardol et al., 1999 ; Desrosiers et al., 2002).

En somme, ces données recueillies permettent de dégager des principes théoriques essentiels au développement d'interventions appropriées visant un engagement optimal des individus dans leurs activités courantes et rôles sociaux à la suite d'un AVC. Une des

principales limites de ces études, reconnue par leurs chercheurs, s'avère toutefois l'exclusion des personnes présentant des troubles cognitifs (Desrosiers et al., 2002) puisque les questionnaires utilisés sont construits de façon à évaluer directement la perception des personnes concernées. En plus de réduire la généralisation des résultats, le manque de données concernant cette sous-population pourrait limiter la portée des éventuels programmes d'interventions destinés au maintien et à l'optimisation de la participation sociale à la suite d'un AVC.

Afin d'obtenir un estimé de la participation sociale de la personne ayant subi un AVC, il serait possible d'interroger un proche-aidant connaissant bien sa situation. Une étude approfondie de la concordance des données recueillies auprès des proches-aidants et des personnes directement concernées s'impose d'abord afin de mieux cerner les opportunités et les limites de cette forme d'évaluation substituée chez cette population.

2.2 Utilisation des réponses des proches-aidants

Le recours au proche-aidant, comme substitut de la personne incapable de participer à une entrevue, devient d'autant plus pertinent qu'un nombre significatif de mesures de résultats utilisées en recherche et en milieu clinique reposent sur les perceptions et les priorités de l'individu dont la qualité de vie, la participation sociale ainsi que la satisfaction à l'égard des services médicaux. Un proche-aidant est généralement considéré comme la personne de soutien principale, excluant le personnel soignant rémunéré (Tooth et al., 2003) et dont le rôle peut s'étendre du soutien moral à de l'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (Mathias et al., 1997). Ce dernier doit également posséder une bonne connaissance de la santé et des capacités de l'autre personne et la côtoyer depuis

une période de temps suffisante, soit au moins six mois, d'après les critères établis à des fins de recherche par Tooth et ses collaborateurs (2003). Certains chercheurs ajoutent aussi une notion de fréquence minimale des contacts d'une fois par semaine dans leur critère de sélection du proche-aidant (Duncan et al., 2002).

La fidélité et la validité des réponses fournies par les proches-aidants ont fait l'objet de nombreuses études souvent réalisées auprès d'une population âgée (Lawrence, Tennstedt & Almy, 1997; Long, Sudha & Mutran, 1998; Ostbye, Tyas, McDowell & Koval, 1997; Weinberger et al., 1992), mais aussi auprès de clientèles âgées plus spécifiques comme des personnes ayant des incapacités visuelles (Horowitz, Goodman & Reinhardt, 2004) et des individus présentant une fracture de hanche (Magaziner, Simonsick, Kashner & Hebel, 1988; Yasuda et al., 2004), une démence de type Alzheimer (Boyer, Novella, Morrone, Jolly & Blanchard, 2004; Zanetti, Geroldi, Frisoni, Bianchetti & Trabucchi, 1999) ou un AVC (Duncan et al., 2002; Pickard et al., 2004; Tooth et al., 2003). Les aspects les plus étudiés par les chercheurs touchent les capacités fonctionnelles, incluant la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) et de la vie domestique (AVD) (Long et al., 1998; Magaziner et al., 1988; Tooth et al., 2003; Zanetti et al., 1999), ainsi que la qualité de vie reliée à la santé (Boyer et al., 2004; Pickard et al., 2004; Tamim, McCusker & Dendukuri, 2002). Dans une recension des écrits scientifiques portant sur une population de personnes âgées, Neumann, Araki et Gutterman (2000) identifient également certaines études de concordance traitant du bien-être psychologique et de la symptomatologie dépressive.

2.2.1 Fidélité et validité des réponses des proches-aidants de personnes âgées

Les lignes directrices proposées pour l'interprétation des coefficients de concordance obtenus lors de ces études varient légèrement entre les chercheurs et selon le type d'analyse statistique choisi. Entre autres, Landis et Koch (1977) ont proposé une interprétation des valeurs des kappas de Cohen, qui sont utilisés pour quantifier la fidélité de variables catégoriques. Selon ces chercheurs, un coefficient inférieur ou égal à 0,40 suggère un niveau de fidélité pauvre à passable tandis que des coefficients de valeur 0,41 à 0,60, 0,61 à 0,80 et 0,81 à 1,00 correspondent respectivement à un niveau de fidélité modéré, bon et presque parfait. Fleiss (1981) suggère plutôt que les valeurs de kappas inférieures à 0,40 représentent une pauvre concordance, celles entre 0,40 et 0,75 une concordance passable à bonne et celles supérieures ou égales à 0,75 une excellente concordance. Rosner (2000) recommande également ces dernières lignes directrices lors de l'utilisation des coefficients de corrélation intraclasse (CCI) avec des variables continues.

Basé sur ces différents critères d'interprétation des CCI et des kappas, le niveau de concordance rapporté par les chercheurs entre les réponses des personnes âgées concernées et de leurs proches-aidants varie de modéré à bon pour l'évaluation de l'indépendance fonctionnelle chez des populations d'aînés fragiles (Long et al., 1998), présentant des incapacités visuelles (Horowitz et al., 2004) et ayant subi une fracture de hanche (Magaziner et al., 1988) ou un AVC (Segal & Schall, 1994; Tooth et al., 2003). Les estimations des proches-aidants s'avèrent par ailleurs plus fidèles pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) que les activités de la vie domestique (AVD) selon certains chercheurs (Long et al., 1998; Ostbye et al., 1997; Weinberger et al., 1992), ce qui s'explique, entre autres, par le fait que les activités domestiques sont généralement accomplies sur une base

moins régulière et sont parfois plus difficilement observables. Comparativement à l'évaluation de l'indépendance fonctionnelle, un niveau de concordance plus bas entre les cotations des deux groupes de répondants est rapporté pour la mesure du bien-être psychologique et des symptômes dépressifs, avec des coefficients de valeur pauvre à modérée (coefficients inférieurs ou égaux à 0,60) (Neumann et al., 2000). Quant à l'estimation de la qualité de vie de personnes âgées, le niveau de concordance des données varie, selon les études, de modéré à bon pour la dimension physique et les soins personnels tandis qu'il s'avère généralement pauvre à modéré pour les aspects psychosociaux et de la douleur chez des populations présentant une démence (Boyer et al., 2004), un AVC (Dorman, Waddell, Slattery, Dennis & Sandercock, 1997; Pickard et al., 2004) ou ayant été admises à l'urgence médicale (Tamim et al., 2002).

Dans les études portant sur l'indépendance fonctionnelle de sujets âgés présentant des incapacités reliées à une démence, le niveau de concordance entre les personnes aidées et leurs proches-aidants est généralement associé à la gravité de l'atteinte cognitive (Ostbye et al., 1997; Weinberger et al., 1992). Les résultats d'une étude canadienne multicentrique, menée auprès de 800 personnes âgées de 65 ans et plus et leurs proches-aidants, incluant 316 sujets atteints d'une démence, révèlent d'ailleurs des coefficients de concordance passables à bons ($\kappa = 0,55$) pour les sujets présentant des fonctions cognitives intactes, passables ($\kappa = 0,40$) pour les individus avec une démence légère et pauvres ($\kappa = 0,34$) pour ceux atteints de démence modérée, selon les critères établis par Fleiss (1981) pour l'interprétation des kappas (Ostbye et al., 1997). Les écarts entre les perceptions du proche-aidant et de la personne aidée semblent aussi s'accroître avec l'évolution de la maladie d'Alzheimer, tel que démontré par l'étude longitudinale de Kiyak, Teri et Borson (1994).

En présence d'une discordance entre les réponses des deux groupes de participants, les proches-aidants ont tendance à rapporter davantage de difficultés comparativement aux perceptions des personnes directement concernées, que ce soit pour le niveau d'indépendance fonctionnelle, le bien-être psychologique (Neumann et al., 2000) ou la qualité de vie liée à la santé (Sneeuw, Aaronson, de Haan & Limburg, 1997). Cette tendance semble d'autant plus marquée dans le cas des sujets âgés présentant des déficits cognitifs (Kiyak et al., 1994; Ostbye et al., 1997). Kiyak et ses collègues (1994) ont effectivement constaté des différences systématiques dans l'évaluation des AVQ et des AVD par des personnes présentant la maladie d'Alzheimer et leurs proches-aidants (total des AVQ-AVD: $p < 0,0001$; sous-total des AVQ: $p < 0,01$; sous-total des AVD: $p < 0,001$). Des différences systématiques n'ont toutefois pas été observées chez le groupe de comparaison ayant des fonctions cognitives bien préservées ($p > 0,05$).

2.2.2 Fidélité et validité des réponses des proches-aidants de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral

L'utilisation des réponses des proches-aidants peut s'avérer particulièrement utile pour évaluer le fonctionnement des personnes ayant subi un AVC compte tenu des déficits potentiels pouvant limiter leur capacité à participer à une entrevue. Jusqu'à 25% des patients avec un AVC seraient incapables de dresser une autoévaluation de leur situation en raison de troubles cognitifs, incluant des problèmes de langage ou d'incapacités préexistantes (Williams et al., 2006). Treize études de concordance portant sur cette population ont été recensées dans les écrits scientifiques, avec l'utilisation de 12 questionnaires différents documentant le fonctionnement social, le niveau d'indépendance fonctionnelle, la fréquence de réalisation d'activités domestiques, extérieures et de loisirs,

la qualité de vie reliée à la santé, les impacts physiques, cognitifs et psychosociaux de l'AVC ainsi que le handicap. Les caractéristiques de ces études et les résultats obtenus sont résumés dans le tableau 2.2.

2.2.2.1 Fonctionnement social

Robinson et ses collaborateurs (1985) ont été, à notre connaissance, les premiers chercheurs à s'intéresser à l'utilisation des réponses d'un proche-aidant comme substitut de la personne ayant subi un AVC. Leur étude visait, entre autres objectifs, à mesurer le niveau de concordance entre la personne avec un AVC et son proche-aidant pour l'évaluation du fonctionnement social avec le questionnaire *Social Functioning Examination* (SFE) (Starr, Robinson & Price, 1983). Cet instrument de mesure permet de documenter le fonctionnement social dans 11 domaines incluant la qualité des relations interpersonnelles, les responsabilités et la satisfaction au travail, à l'aide de 28 énoncés adaptés spécifiquement à la population ayant subi un AVC. Chaque item est coté selon une échelle de 0 à 2, un score de 2 indiquant des difficultés plus importantes. Trente dyades formées d'une personne avec un AVC et de son proche-aidant ont été évaluées lors d'une entrevue individuelle réalisée par le même interviewer pour 20 dyades et par deux interviewers différents dans le cas des 10 autres dyades.

Les chercheurs rapportent un coefficient de corrélation de Pearson de 0,60 pour le score total du SFE. De plus, les résultats d'un test-t pour données appariées ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre les cotations de chaque membre des dyades (valeur *p* non rapportée), suggérant ainsi que les proches-aidants peuvent fournir des estimations valides du niveau de fonctionnement social des personnes avec un AVC.

Tableau 2.2 Synthèse des études sur la concordance entre les perceptions des personnes avec un accident vasculaire cérébral et de leurs proches-aidants

Construit mesuré	Auteurs	n	Outil de mesure	Niveau de concordance (CCI)	
Fonctionnement social	Robinson et al., 1985	30	Social Functioning Examination (SFE)	Score total :	0,60 ¹
Indépendance fonctionnelle	Segal & Schall, 1994	38	Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)	Score total :	0,87
				Dimension physique :	0,91
				Dimension cognitive :	0,60
	Segal et al., 1996	25	Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)	Score total :	0,91
Fréquence de réalisation d'activités domestiques, extérieures et de loisirs	Segal & Schall, 1994	38	Frenchay Activities Index (FAI)	Dimension physique :	0,94
				Dimension cognitive :	0,52
				Score total :	0,85
				Activités domestiques :	0,77
	Wyller et al., 1996	52	Frenchay Activities Index (FAI)	Activités extérieures :	0,77
				Loisirs/Travail :	0,59
				Score total :	0,72 ²
				Activités domestiques :	0,78 ²
	Tooth et al., 2003	50	Frenchay Activities Index (FAI)	Activités extérieures :	0,68 ²
				Loisirs/Travail :	0,59 ²
				Score total :	0,87
				Activités domestiques :	0,85
				Activités extérieures :	0,87
				Loisirs/Travail :	0,63

¹ Coefficient de corrélation de Pearson (*r*) rapporté dans l'étude de Robinson et al. (1985).

² Coefficients de corrélation de Kendall (tauB) obtenus dans l'étude de Wyller et al. (1996).

Tableau 2.2 Suite : synthèse des études sur la concordance entre les perceptions des personnes avec un accident vasculaire cérébral et de leurs proches-aidants

Construit mesuré	Auteurs	n	Outil de mesure	Niveau de concordance (CCI)
Qualité de vie reliée à la santé	Segal & Schall., 1994	38	SF-36	Valeur médiane des 8 échelles du SF-36 : 0,32
	Sneeuw et al., 1997	228	Sickness Impact Profile (SIP)	Score total : 0,77 Dimension physique : 0,85 Dimension psychosociale : 0,61
	Dorman et al., 1997	130	EuroQol (EQ-5D)	5 items du EQ-5D : κ : 0,30-0,64 ¹
	Mathias et al., 1997	33	Health Utilities Index Mark 2 (HUI2) Health Utilities Index Mark 3 (HUI3)	9 domaines du HUI2 et HUI3 : κ : 0,37-0,80 ¹
	Pickard et al., 2004	T ₀ = 124	EuroQol (EQ-5D)	T ₀ : 5 items du EQ-5D : κ : 0,18-0,67 ¹ T ₃ : 5 items du EQ-5D : κ : 0,43-0,73 ¹
		T ₃ = 96	Health Utilities Index Mark 3 (HUI3)	T ₀ : 8 dimensions du HUI3 : 0,14-0,69 T ₃ : 8 dimensions du HUI3 : 0,20-0,87
	Williams et al., 2006	225	Stroke-specific Quality of Life (SS-QOL)	Score total : 0,41 7 domaines du SS-QOL : 0,30-0,59
	Hilari et al., 2007	50	Stroke and Aphasia Quality of Life scale (SAQOL-39)	Score total : 0,80 Domaine physique : 0,80 Domaine psychosocial : 0,70 Domaine communication : 0,70 Domaine énergie : 0,50
Impacts de l'AVC	Duncan et al., 2002	287	Stroke Impact Scale (SIS)	8 domaines du SIS : 0,50-0,83
Handicap	Cusick et al., 2001	177 (groupe-AVC)	Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART)	6 domaines du CHART : 0,74-0,83

¹ La statistique kappa de Cohen a plutôt été utilisée.

Certaines limites de cette étude doivent cependant être soulignées. D'une part, l'échantillon est composé majoritairement de personnes de race noire de faible niveau socioéconomique, ce qui restreint la généralisation des résultats à cette population. D'autre part, l'utilisation du coefficient de corrélation de Pearson comporte le désavantage de ne pas tenir compte de l'erreur systématique pouvant survenir entre les deux groupes de répondants, contrairement au CCI qui a été privilégié pour cette raison au cours de plusieurs études ultérieures (Deyo, Diehr & Patrick, 1991).

2.2.2.2 Mesure de l'indépendance fonctionnelle et fréquence de réalisation des activités domestiques, de travail et de loisirs

Une dizaine d'années après l'étude de Robinson et ses collaborateurs (1985), Segal et Schall (1994) ont vérifié la validité des réponses d'un proche-aidant pour évaluer d'autres aspects du fonctionnement de la personne ayant subi un AVC. Le questionnaire *Frenchay Activities Index* (FAI) (Holbrook & Skilbeck, 1983) a été utilisé pour mesurer la fréquence à laquelle la personne avec un AVC accomplit des activités domestiques (ex.: préparation des repas, entretien des vêtements), de travail (ex.: emploi rémunéré), de loisirs (ex.: activités sociales, passe-temps et sport) et extérieures (ex.: marche à l'extérieur, conduite automobile ou déplacements en autobus). Chacun des 15 items de l'outil est coté à l'aide d'une échelle de réponse s'étendant de 1 à 4, où un score de 1 correspond à une fréquence nulle et un score de 4 à une fréquence maximale. En plus du FAI, les chercheurs ont utilisé la Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) (Granger, Hamilton, Keith, Zielezny & Sherwin, 1986) dont les 15 items évaluent le niveau d'indépendance fonctionnelle de la personne pour les dimensions physique et cognitive à l'aide d'une échelle de cotation à sept niveaux allant de la dépendance totale (score de 1) à l'indépendance totale (score de 7). La

dimension physique de l'outil inclut la réalisation des soins personnels, le contrôle des sphincters, les transferts et la locomotion, tandis que la dimension cognitive réfère à la communication et à la conscience du monde extérieur. Ces instruments de mesure ont été administrés par entrevue réalisée en personne auprès de 38 dyades composées de sujets ayant subi un AVC depuis trois à dix mois et leurs proches-aidants.

Leurs résultats indiquent une excellente concordance pour le score total du FAI (CCI : 0,85; intervalle de confiance (IC) à 95% : 0,74-0,92), le score total de la MIF (CCI : 0,87; IC à 95% : 0,77-0,93) et la dimension physique de la MIF (CCI : 0,91; IC à 95% : 0,83-0,95). Par contre, un niveau de concordance modéré à bon est rapporté pour la dimension cognitive de la MIF (CCI : 0,60; IC à 95% : 0,35-0,77) et les trois sous-échelles du FAI, soit le travail et les loisirs (CCI : 0,59; IC à 95% : 0,34-0,76) ainsi que les activités domestiques et les activités extérieures pour lesquelles des coefficients de valeur identique ont été obtenus (CCI : 0,77; IC à 95% : 0,60-0,87). Basé sur ces résultats, Segal et Schall (1994) concluent que les réponses d'un proche-aidant pourraient être utilisées avec confiance, comme substitut à la personne avec un AVC, pour évaluer les aspects liés à son niveau d'indépendance fonctionnelle, incluant la réalisation des activités de la vie domestique, du travail et des loisirs, à l'aide du FAI et de la MIF.

Lors d'une étude subséquente sur l'évaluation du niveau d'indépendance fonctionnelle à la suite de l'AVC, Segal, Gillard et Schall (1996) ont vérifié plus spécifiquement la validité des réponses des proches-aidants recueillies lors de la passation de la MIF par entrevue téléphonique. Ils ont recruté 25 sujets ayant subi un AVC et leurs proches-aidants parmi les participants de l'étude précédente, qui avaient répondu à la MIF lors d'une entrevue en personne réalisée un an plus tôt (Segal & Schall, 1994). Les sujets

ont été évalués en moyenne 18 mois à la suite de leur AVC. La MIF était administrée par entrevue téléphonique aux personnes ayant subi un AVC et à leurs proches-aidants par deux évaluateurs distincts alternant d'un groupe de répondants à l'autre. De façon générale, les résultats indiquent des niveaux de concordance semblables à ceux obtenus précédemment pour le mode d'administration par entrevue en personne, avec des coefficients excellents pour le score total (CCI : 0,91; IC à 95% : 0,81-0,96) et la dimension physique de la MIF (CCI : 0,94; IC à 95% : 0,87-0,97), mais sensiblement plus faibles pour la dimension cognitive de l'outil (CCI : 0,52; IC à 95% : 0,17-0,76). Selon ces chercheurs, le mode d'administration de la MIF par entrevue téléphonique auprès des proches-aidants apparaît donc aussi adéquat que l'entrevue en personne pour l'estimation du niveau d'indépendance fonctionnelle des personnes avec un AVC.

D'autres travaux de Wyller, Sveen et Bautz-Holter (1996) se sont inscrits dans le continuum de la première étude de Segal et Schall (1994) en comparant les cotations de 52 personnes interrogées un an après leur AVC à celles de leurs proches-aidants concernant la fréquence de réalisation d'activités domestiques, extérieures et de loisirs au FAI. Parmi les participants avec un AVC, huit personnes demeuraient en centre d'hébergement tandis que les autres résidaient à domicile. Contrairement à leurs prédécesseurs, Wyller et ses collaborateurs (1996) ont utilisé une échelle de cotation du FAI s'étendant de 0 à 3 plutôt que de 1 à 4, car celle-ci serait plus pratique et facile d'interprétation comme le soulignent Wade, Legh-Smith et Hower (1985). Ils ont également privilégié une méthode statistique non paramétrique plutôt que paramétrique pour évaluer le niveau de concordance entre les deux groupes de participants en raison de la distribution non normale de leurs données. Les coefficients de corrélation de Kendall (tauB) obtenus sont de 0,72 (IC à 95% : 0,63-0,81)

au score total, 0,78 (IC à 95% : 0,71-0,86) à l'échelle des activités domestiques, 0,59 (IC à 95% : 0,47-0,71) pour le travail/loisirs et 0,68 (IC à 95% : 0,57-0,78) pour les activités extérieures. De plus, les kappas de Cohen pondérés calculés pour les 15 items du questionnaire s'étendent de 0,36 à 0,89, avec une concordance bonne ou très bonne ($\kappa > 0,6$) pour six des 15 items.

Comparativement à Segal et Schall (1994) qui n'ont constaté aucune différence systématique entre les réponses des deux groupes de participants au FAI, Wyller et ses collègues (1996) notent une tendance des proches-aidants à rapporter une fréquence inférieure de réalisation des activités domestiques ($p = 0,08$). Les données issues de leur étude suggèrent une utilisation prudente des réponses des proches-aidants comme intermédiaires des personnes avec un AVC.

Tooth et ses collaborateurs (2003) ont repris les travaux des chercheurs précédents en limitant toutefois la population étudiée aux personnes demeurant dans la communauté et ayant terminé leur réadaptation depuis au moins six mois. Le FAI semble moins sensible lorsqu'il est utilisé auprès de personnes vivant en centre d'hébergement (Cockburn, Smith & Wade, 1990), comme c'était le cas de l'étude de Wyller et ses collaborateurs (1996), dont 15% des participants avec un AVC étaient hébergés. Le questionnaire a été administré à 50 personnes ayant subi un AVC ainsi qu'à un proche-aidant pour chaque sujet recruté du premier groupe.

Les résultats indiquent une concordance excellente pour le score total du FAI (CCI : 0,87; IC à 95% : 0,77-0,93) et les échelles des activités domestiques (CCI : 0,85; IC à 95% : 0,73-0,91) et extérieures (CCI : 0,87; IC à 95% : 0,78-0,93), mais modérée pour

l'échelle du travail et des loisirs (CCI : 0,63; IC à 95% : 0,34-0,78). L'analyse des résultats par item à l'aide du coefficient kappa démontre un niveau de concordance variant de pauvre à bon selon le type d'activités. Les items plus objectifs comme l'entretien des vêtements (κ : 0,69) et la préparation des repas (κ : 0,69) sont plus fidèlement cotés par les proches-aidants comparativement à l'item de réalisation des passe-temps (κ : 0,19) pour lequel les coefficients obtenus sont pauvres, tel que l'avaient observé Wyller et ses collaborateurs (1996). Les pourcentages d'accord sont toutefois supérieurs à 50% même pour les items dont le niveau de concordance est passable ou pauvre, notamment pour la réalisation des passe-temps (niveau d'accord : 61%). Basé sur cette observation, il est possible de croire que les faibles valeurs des kappas aient été influencées par le manque de variabilité des scores (Feinstein & Cicchetti, 1990). De plus, en concordance avec les résultats de l'étude de Wyller et ses collaborateurs (1996), la fréquence de réalisation des activités cotée par les personnes ayant subi un AVC apparaît supérieure à celle estimée par les proches-aidants avec des différences statistiquement significatives pour la préparation des repas ($p = 0,003$), les travaux ménagers lourds ($p = 0,02$), les activités sociales extérieures ($p = 0,04$), la conduite automobile ($p = 0,02$) et l'entretien du domicile ($p = 0,005$).

En somme, les résultats de ces études démontrent une meilleure concordance des réponses du proche-aidant et du sujet directement concerné pour les domaines concrets plus facilement observables (dimension physique de la MIF, activités domestiques et extérieures du FAI) que pour les aspects plus subjectifs (dimension cognitive de la MIF, loisirs et travail dans le FAI). Tooth et ses collaborateurs (2003) de même que Wyller et ses collaborateurs (1996) insistent plus particulièrement sur l'importance de considérer les biais de mesure potentiels reliés à l'utilisation des données recueillies auprès des proches-

aidants. Une limite de ces études peut cependant être soulevée. La taille de leur échantillon est relativement petite, surtout dans l'étude de Segal et ses collaborateurs (1996) qui comporte uniquement 25 dyades, ce qui peut limiter la réalisation de certaines analyses statistiques.

2.2.2.3 Évaluation de la qualité de vie reliée à la santé

Plusieurs chercheurs se sont intéressés à l'utilisation des proches-aidants pour l'évaluation de la qualité de vie reliée à la santé des personnes ayant subi un AVC, une mesure dont l'importance et la pertinence sont reconnues en recherche et en milieu clinique (Pickard & Knight, 2005). La notion de qualité de vie reliée à la santé réfère à une approche dite objective, plutôt que subjective et tient compte de plusieurs variables, dont les effets secondaires des traitements, les signes et les symptômes, le fonctionnement physique, cognitif, émotionnel et social, l'autonomie fonctionnelle, la fatigue, la douleur, les activités physiques et sociales et les jours limités à la maison ou au lit (voir l'analyse du concept de qualité de vie de Levasseur, Tribble et Desrosiers, 2006). Les niveaux de concordance obtenus entre les réponses des personnes avec un AVC et de leurs proches-aidants diffèrent entre les études, dépendamment de l'instrument de mesure utilisé et de la méthodologie de recherche retenue par les chercheurs.

Entre autres, l'étude de concordance menée par Segal et Schall (1994) auprès de 38 dyades incluait un instrument d'évaluation de la qualité de vie reliée à la santé, soit le SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992). Cet outil documente la perception de la personne de son état de santé et comporte des échelles de réponse dichotomique ou à niveaux multiples de type Likert, dépendamment des questions. Comparativement aux questionnaires FAI et

MIF également à l'étude, le SF-36 présentait un plus faible niveau de concordance entre les deux groupes de répondants (CCI médian des huit échelles de l'instrument : 0,32), ce qui serait explicable en partie, selon les auteurs, par la subjectivité de ses items. De plus, la formulation plus complexe des questions du SF-36 pourrait avoir entraîné des difficultés de compréhension des items, d'autant plus que les sujets de l'étude possédaient en moyenne un faible niveau de scolarité. Segal et Schall (1994) émettent donc de sérieuses réserves quant à l'utilisation des réponses des proches-aidants pour l'évaluation de la qualité de vie reliée à la santé à l'aide du SF-36.

Des conclusions plus optimistes ont cependant été dégagées lors d'études ultérieures avec d'autres questionnaires de la qualité de vie reliée à la santé. Sneeuw et ses collaborateurs (1997) ont comparé les réponses de 228 personnes interrogées six mois après leur AVC à celles de leurs proches-aidants à l'aide du questionnaire *Sickness Impact Profile* (SIP) (Bergner, Bobbitt, Carter & Gilson, 1981). Le SIP comprend 136 énoncés organisés en 12 sous-échelles, incluant notamment la mobilité, la communication ainsi que les loisirs et passe-temps, auxquels les sujets répondent par oui ou par non. Un score total s'étendant de 0 à 100 peut être obtenu de même que deux sous-totaux pour les dimensions physique et psychosociale du questionnaire. Un score élevé indique des limitations plus importantes de la qualité de vie reliée à la santé.

Les coefficients de concordance calculés varient de modérés à excellents pour le score total (CCI : 0,77), la dimension psychosociale (CCI : 0,61) et la dimension physique de l'instrument (CCI : 0,85). Des différences systématiques significatives au plan statistique, quoique de faible amplitude, sont présentes entre les deux groupes de répondants pour plusieurs sous-échelles, les dimensions physique et psychosociale et le score total du SIP (p

< 0,05). Encore une fois, le proche-aidant fournit généralement une estimation de la qualité de vie reliée à la santé moins optimiste que ne le considère la personne directement concernée. Ce biais est d'ailleurs plus prononcé dans le cas des sujets présentant un faible niveau de fonctionnement dans leurs activités quotidiennes à la suite de l'AVC, tel que mesuré avec l'échelle de Rankin modifiée (De Haan, Limburg, Bossuyt, van der Meulen & Aaronson, 1995).

Dorman et ses collaborateurs (1997), qui se sont également intéressés à l'utilisation des réponses d'un proche-aidant pour l'évaluation de la qualité de vie reliée à la santé de la personne ayant subi un AVC, ont utilisé un autre instrument de mesure, soit le EuroQol, mieux connu sous le nom EQ-5D (The EuroQol Group, 1990). Le EQ-5D comprend cinq items mesurant la qualité de vie reliée à la santé à l'aide d'une échelle de cotation à 3 niveaux : (1) aucun problème, (2) quelques problèmes et (3) problèmes graves. Cet outil est également constitué d'une échelle visuelle analogue avec laquelle les sujets cotent leur état de santé entre 0 (pire état de santé imaginable) et 100 (meilleur état de santé imaginable). Cent trente dyades formées de personnes ayant subi un AVC depuis plus de trois mois et de leurs proches-aidants ont été recrutées. Le EQ-5D était auto-administré auprès des individus possédant les capacités requises pour y répondre sans l'aide de l'évaluateur et administré par entrevue dans le cas des sujets incapables de le faire, ce qui représente 39% de l'ensemble des participants à l'étude. De plus, 28% des proches-aidants ne pouvant être présents au moment de l'évaluation au domicile de la personne directement concernée ont reçu le questionnaire par courrier postal.

L'analyse des résultats démontre que la concordance des réponses est bonne pour les items plus objectifs des soins personnels (κ : 0,64; IC à 95% : 0,51-0,77) et de la mobilité

(κ : 0,60; IC à 95% : 0,46-0,74). Les coefficients de concordance pauvres à modérés pour le fonctionnement social (κ : 0,56; IC à 95% : 0,44-0,69), la douleur (κ : 0,45; IC à 95% : 0,30-0,59) et la dépression/anxiété (κ : 0,30; IC à 95% : 0,14-0,45) reflètent plutôt la nature subjective de ces items. Quant à l'échelle visuelle analogue, les chercheurs rapportent un niveau de concordance modéré (CCI : 0,49) entre les données des deux groupes de répondants.

Aussi, un niveau de concordance moins élevé est observé entre les participants lorsque la personne avec un AVC doit compléter le questionnaire par entrevue en raison d'une incapacité à le remplir de façon autonome (Dorman et al, 1997). Des modes d'administration différents du questionnaire entre la personne ayant subi un AVC (entrevue) et son proche-aidant (auto-administration) pourraient contribuer à la discordance entre leurs réponses respectives. Certaines données suggèrent d'ailleurs que les patients projettent une image plus optimiste de leur état de santé lorsqu'ils sont évalués par entrevue plutôt que par questionnaire auto-administré (Weinberger, Oddone, Samsa & Landsman, 1996).

Au cours de la même année, Mathias et ses collaborateurs (1997) ont publié les résultats d'une autre étude de concordance sur la qualité de vie reliée à la santé à la suite d'un AVC réalisée auprès d'un échantillon de 33 dyades à l'aide des questionnaires Health Utilities Index Mark 2 (HUI2) et Health Utilities Index Mark 3 (HUI3) (Feeny, Furlong, Boyle & Torrance, 1995; Torrance, Furlong, Feeny & Boyle, 1995). Le HUI2 comprend six dimensions qui présentent des similarités avec les huit dimensions du HUI3. Pour les fins de l'étude, les chercheurs ont regroupé les énoncés des deux questionnaires, formant ainsi un total de neuf domaines (émotion, cognition, soins personnels, douleur, vision, audition,

langage, déplacements et dextérité) évalués sur une échelle variant de quatre niveaux (1 à 4) à six niveaux (1 à 6), où des scores élevés indiquaient un plus faible niveau de fonctionnement. Les questionnaires ont été administrés par entrevue individuelle auprès de tous les répondants.

Mathias et ses collaborateurs (1997) ont rapporté, entre autres résultats, des kappas variant de 0,37 à 0,80, dont la majorité de ces coefficients étaient de valeur modérée à bonne. Les coefficients de concordance plus faibles ont été obtenus pour l'évaluation de l'audition, la vision, la cognition et la douleur. Ces chercheurs ont également calculé des CCI ainsi que des coefficients de corrélation de Pearson dont les valeurs étaient satisfaisantes (coefficients généralement supérieurs à 0,60). Enfin, ils ont constaté que les proches-aidants avaient tendance à rapporter systématiquement plus de problèmes pour la vision de loin, le langage et les déplacements alors qu'ils notaient moins de difficultés concernant la vision de près, l'audition et les soins personnels comparativement à ce que percevaient les personnes ayant subi un AVC.

Une plus récente étude de Pickard et ses collaborateurs (2004) se distingue des recherches précédentes par son dispositif longitudinal plutôt que transversal. Des entrevues auprès de sujets ayant subi un AVC et leurs proches-aidants ont été réalisées lors de l'hospitalisation, le plus souvent au cours des deux semaines suivant l'AVC (T_0), puis un (T_1), trois (T_2) et six mois (T_3) après la première évaluation à l'aide de deux questionnaires de la qualité de vie mentionnés précédemment, le HUI3 (Feeny et al., 1995; Torrance et al., 1995) et le EQ-5D (The EuroQol Group, 1990). Un score sur une échelle continue de 0,00 à 1,00 était calculé pour chaque domaine du HUI3, un score de 1 correspondant à l'absence de déficits et un score de 0 à des déficits graves. Pour le EQ-5D, les chercheurs précisent

que les proches-aidants recevaient la consigne de compléter ce questionnaire en se basant sur leurs perceptions de la situation des sujets ayant subi un AVC. Parmi les 124 dyades rencontrées à l'entrevue initiale (T_0), 98 personnes ayant subi un AVC et 96 proches-aidants ont participé à la dernière évaluation (T_3).

Le niveau de concordance obtenu entre les réponses des deux groupes de participants à l'entrevue initiale (T_0) s'avère bon pour les dimensions les plus observables du EQ-5D [mobilité : κ : 0,67 (IC à 95% : 0,56-0,76); soins personnels: κ : 0,62 (IC à 95% : 0,49-0,71)] mais pauvre pour les aspects plus subjectifs du questionnaire [douleur/inconfort: κ : 0,21 (IC à 95% : 0,03-0,37); anxiété/dépression: κ : 0,18 (IC à 95% : 0,00-0,34)]. Une amélioration de la concordance des réponses est notée lors de l'évaluation réalisée six mois plus tard (T_3), notamment pour la dimension douleur/inconfort du EQ-5D (κ : 0,57; IC à 95% : 0,41-0,69), de sorte que les chercheurs obtiennent des coefficients passables à bons comparables aux résultats de l'étude de Dorman et ses collaborateurs (1997). Les proches-aidants démontrent cependant une tendance à rapporter davantage de problèmes pour la réalisation des soins personnels, la douleur/inconfort et l'anxiété/dépression au dernier temps de mesure (T_3) ($p < 0,05$). Enfin, l'évaluation à l'échelle visuelle analogue du EQ-5D par les proches-aidants reflète moins fidèlement les perceptions des personnes avec un AVC, particulièrement à l'entrevue initiale (T_0) (CCI : 0,27; IC à 95% : 0,10-0,43).

Les résultats du HUI3 présentent une tendance similaire lors de l'évaluation initiale (T_0) avec des coefficients supérieurs pour les catégories des déplacements (CCI : 0,69; IC à 95% : 0,59-0,78) et de la dextérité (CCI : 0,53; IC à 95% : 0,40-0,65). Un pauvre niveau de concordance persiste cependant, même après six mois, dans le cas des catégories de l'audition (CCI : 0,30; IC à 95% : 0,11-0,48), du langage (CCI : 0,20; IC à 95% : 0,00-0,39)

et de la cognition (CCI : 0,31; IC à 95% : 0,10-0,48), tandis que les résultats tendent à s'améliorer pour les autres dimensions du questionnaire (vision, déplacements, dextérité, émotion, douleur) avec des CCI se situant entre 0,14 et 0,69 à l'évaluation initiale (T₀), qui atteignent des valeurs de 0,43 à 0,87 six mois plus tard (T₃).

En se basant sur leurs résultats obtenus à différents intervalles de temps, Pickard et ses collaborateurs (2004) concluent que les données rapportées par chaque membre de la dyade sont plus comparables lorsque recueillies au moins un mois après l'AVC. Selon ces chercheurs, le recours au proche-aidant comme substitut de la personne incapable de répondre elle-même pourrait s'avérer une alternative intéressante à d'autres méthodes telle que l'imputation statistique.

Les deux plus récentes études de concordance recensées sur la qualité de vie reliée à la santé (Hilari et al., 2007; Williams et al., 2006) possèdent la particularité d'avoir utilisé des instruments de mesure conçus spécifiquement pour la population ayant subi un AVC. Williams et ses collaborateurs (2006), entre autres, ont comparé les réponses des membres de 225 dyades patient-aidant au questionnaire *Stroke-specific Quality of Life* (SS-QOL) (Williams, Weinberger, Harris, Clark & Biller, 1999), de un à deux mois après l'AVC. Le SS-QOL comprend sept domaines [fonctionnement physique, vision, langage, pensée, humeur, accomplissement des rôles et énergie (traduction libre)], évalués sur une échelle de cotation de 1,0 à 5,0, où un score supérieur indique une meilleure qualité de vie reliée à la santé. Les CCI obtenus dans ces domaines s'étendent de 0,30 (accomplissement des rôles) à 0,59 (fonctionnement physique), ces valeurs étant comparables aux résultats rapportés par Pickard et ses collaborateurs (2004) pour le premier temps de mesure de leur étude (T₀). Conformément aux conclusions de recherches antérieures, Williams et ses collaborateurs

(2006) ont aussi constaté que les estimations des proches-aidants étaient plus pessimistes que celles des patients avec un AVC, et ce, dans tous les domaines de la qualité de vie reliée à la santé du SS-QOL ($p < 0,001$).

De leur côté, Hilari et ses collaborateurs (2007) ont mené une étude de concordance auprès de 50 personnes avec une aphasie chronique légère à modérée secondaire à un AVC ainsi que leur proche-aidant. Ils ont utilisé une version modifiée du SS-QOL, adaptée à cette population spécifique, soit le *Stroke and Aphasia Quality of Life scale* (SAQOL-39) (Hilari, Byng, Lamping & Smith, 2003). L'échelle de cotation du SS-QOL a été conservée pour ce nouvel outil. Les proches-aidants ont reçu la consigne de répondre aux questions comme le ferait la personne avec un AVC, plutôt que selon leur propre opinion. Les niveaux de concordance rapportés par Hilari et ses collègues (2007) apparaissent les plus élevés parmi les études recensées sur la qualité de vie reliée à la santé, avec des CCI atteignant 0,80 au score total et pour le domaine physique du SAQOL-39, 0,70 pour les domaines psychosocial et de la communication et 0,50 pour celui de l'énergie. Ces niveaux de concordance satisfaisants pourraient être reliés en partie, selon les chercheurs, au fait que les personnes avec une aphasie présentaient une condition stable, ces dernières ayant subi leur AVC depuis un an ou plus. Par ailleurs, bien que des écarts systématiques entre les réponses des personnes avec un AVC et de leur aidant soient observés dans la majorité des domaines du SAQOL-39 ($p \leq 0,01$), à l'exception de l'énergie, les différences entre leurs scores moyens demeurent faibles à modérées (taille d'effet : 0,2-0,5). Ces résultats corroborent donc ceux de Sneeuw et ses collègues (1997).

2.2.2.4 Évaluation des impacts de l'AVC

Dans une autre récente étude, Duncan et ses collaborateurs (2002) ont vérifié la validité des réponses d'un proche-aidant, comme substitut de la personne directement concernée, pour l'évaluation globale de différents impacts de l'AVC. Ces chercheurs ont réalisé une étude de concordance du *Stroke Impact Scale* (SIS) (Duncan et al., 1999) auprès de 287 personnes ayant subi un AVC et leurs proches-aidants. Les 59 items du SIS (version 3.0) documentent les impacts de l'AVC dans huit domaines (force, fonction de la main, activités de la vie quotidienne et domestique, mobilité, communication, émotion, mémoire et pensée, ainsi que participation sociale) à l'aide d'une échelle de cotation à cinq niveaux (1 à 5), où un score de 5 est attribué à une meilleure performance. Les patients étaient évalués par entrevue en personne entre trois et quatre mois à la suite de leur AVC. Les entrevues avec les proches-aidants se déroulaient dans les sept jours suivant ou précédant celles des sujets directement concernés.

La concordance obtenue pour l'évaluation des impacts fonctionnels, physiques, cognitifs et psychosociaux de l'AVC, mesurés à l'aide de cet outil, varie de modérée à excellente (CCI : 0,50-0,83). Le niveau d'accord s'avère supérieur pour les comportements et les capacités directement observables comme les activités de la vie quotidienne et domestique, la mobilité et la fonction de la main comparativement aux autres domaines qui relèvent davantage du jugement subjectif. Pour l'évaluation de la participation sociale, plus spécifiquement, Duncan et ses collègues (2002) rapportent un niveau de concordance modéré entre les scores moyens des membres des dyades dans neuf items du SIS (CCI : 0,56).

Enfin, une faible différence, significative au plan statistique, mais non clinique, est notée entre les réponses des deux groupes de sujets dans cinq des huit domaines du SIS (mémoire : $p = 0,004$; force, activités de la vie quotidienne et domestique, mobilité et fonction de la main : $p < 0,001$). Pour chacun de ces domaines, les proches-aidants perçoivent davantage d'incapacités que les patients eux-mêmes. Cette tendance est particulièrement marquée chez les individus présentant des incapacités plus graves et un plus faible niveau de fonctionnement à la suite de l'AVC, selon la cote à l'échelle modifiée de Rankin (van Swieten, Koudstaal, Visser, Schouten & van Gijn, 1988), tel que l'ont également constaté Sneeuw et ses collaborateurs (1997).

2.2.2.5 Mesure du handicap

L'étude de Cusick et ses collaborateurs (2001) aborde, quant à elle, un concept apparenté à la participation sociale, soit le concept de handicap inclus dans le modèle de la CIDIH (OMS, 1980). La définition du handicap, basée sur ce modèle conceptuel, consiste en un désavantage vécu par la personne lors de sa participation dans sa société, résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou empêche la réalisation d'un rôle considéré normal en fonction de l'âge, du sexe et des autres facteurs sociaux et culturels (Cardol et al., 1999).

Le niveau de handicap des sujets de l'étude a été mesuré à l'aide du questionnaire *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique* (CHART) (Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Overholser & Richardson, 1992). La version du CHART utilisée par ces chercheurs comprend 38 questions réparties en six catégories (orientation, indépendance physique, mobilité, occupation, autosuffisance économique et intégration sociale), qui

correspondent aux domaines du handicap décrits dans le modèle de la CIDIH (OMS, 1980). Une cote maximale de 600 points, obtenue en additionnant les scores des six domaines, indique l'absence de handicap. Le CHART a été administré par entrevue téléphonique auprès de 983 personnes présentant des incapacités fonctionnelles reliées à différentes problématiques (amputation, brûlure, lésion médullaire, sclérose en plaques, AVC et traumatisme crânien) et leurs proches-aidants (Cusick et al., 2001). De ce nombre, 177 individus ayant subi un AVC étaient inclus de même qu'un proche-aidant pour chacun. Les données des proches-aidants ont été collectées dans les deux semaines suivant l'évaluation des participants du premier groupe.

À la suite de l'analyse de leurs résultats, les chercheurs rapportent une forte corrélation entre les cotations des sujets en situation d'incapacités et de leurs proches-aidants pour le score total du CHART chez l'ensemble des clientèles à l'étude (CCI : 0,80) de même que pour chacun des six sous-groupes, incluant l'échantillon de personnes ayant subi un AVC (CCI : 0,79). L'étude des données de ce dernier sous-groupe de participants révèle un niveau de concordance bon à excellent pour les sous-totaux des six domaines du handicap (étendue des CCI: 0,74-0,83). De façon générale, un meilleur niveau d'accord est observé pour les items référant à des activités ou rôles concrets et facilement observables (ex : nombre d'heures par semaine consacrées à un travail rémunéré, cohabitation avec un conjoint) comparativement aux items plus subjectifs et pouvant varier dans le temps (ex : fréquence des contacts avec les amis ou la parenté par mois). Enfin, pour l'ensemble des clientèles étudiées, les proches-aidants ont tendance à fournir des estimations plus pessimistes que celles des personnes avec des incapacités fonctionnelles, avec un écart d'un point pour le domaine de la mobilité et de 5,15 points au score total du CHART. Ces

différences, révélées statistiquement significatives ($p < 0,05$) dans cet échantillon de grande taille, apparaissent toutefois de faible amplitude par rapport au maximum possible de 100 points dans chaque domaine et de 600 points au score total, ce qui va dans le sens des résultats d'autres études (Duncan et al., 2002; Sneeuw et al., 1997).

2.2.2.6 Synthèse des études réalisées auprès de la population ayant subi un AVC

Malgré leurs différences méthodologiques, certaines conclusions similaires peuvent être dégagées de ces 13 études réalisées auprès d'une population de personnes présentant un AVC et de leurs proches-aidants. Premièrement, les estimations des proches-aidants apparaissent plus fidèles pour les dimensions directement observables du fonctionnement comme les capacités physiques, les soins personnels, la mobilité et les activités domestiques. Les aspects psychosociaux, la douleur, la communication, le travail et les loisirs se caractérisent généralement par un niveau de concordance inférieur entre les membres des dyades. Deuxièmement, les chercheurs notent une tendance des proches-aidants à rapporter davantage d'incapacités et de difficultés que ne le perçoivent les personnes directement concernées. Ce biais de réponse, bien que souvent minime, s'accroît lorsque la gravité de l'AVC est plus marquée et que le sujet présente un faible niveau de fonctionnement (Duncan et al., 2002; Sneeuw et al., 1997).

Au-delà des aspects comparables de ces études, il importe toutefois de souligner une certaine variabilité entre les coefficients de concordance rapportés par les chercheurs, dont les valeurs varient de faibles à excellentes. Ces divergences s'expliquent sans doute en partie par la diversité des éléments méthodologiques et des analyses statistiques choisies, la taille de l'échantillon, variant de 25 à 983 dyades et surtout par le type de construit évalué

et l'instrument de mesure utilisé. Afin de favoriser une meilleure concordance des réponses entre les deux groupes de répondants, plusieurs chercheurs suggèrent de porter une attention particulière à la construction des items des questionnaires et à la formulation des questions de façon précise et concrète (Magaziner et al., 1988; Neumann et al., 2000).

Une limite de plusieurs articles identifiés relève aussi du manque d'information fournie par les chercheurs relativement à la perspective adoptée par le proche-aidant pour l'évaluation du patient. Pickard et Knight (2005) distinguent effectivement deux points de vue de l'évaluation à l'aide des données recueillies auprès du proche-aidant. La perspective « proche-patient » exige du proche-aidant qu'il se projette dans le corps et l'esprit du patient pour répondre aux questions de la même manière que ce dernier le ferait tandis que dans la perspective du « proche-proche », il fournit une évaluation selon sa propre perception de la situation. Basé sur cette définition, Pickard et ses collaborateurs (2004) ainsi que Hilari et ses collègues (2007) sont les seuls à préciser clairement le point de vue adopté par le proche-aidant pour l'évaluation de la personne avec un AVC tandis que trois autres groupes de chercheurs y font allusion plus vaguement (Duncan et al., 2002; Robinson et al., 1985; Sneeuw et al., 1997). Pickard et Knight (2005) soutiennent pourtant que l'absence d'instructions claires ou encore des indications vagues et ambiguës par rapport au point de vue du proche-aidant interrogé représentent une source potentielle de réponses inconsistantes et imprécises des répondants, ce qui pourrait aussi expliquer certains écarts entre les résultats d'études portant sur des domaines semblables.

2.2.3 Facteurs influençant le niveau de concordance

Des chercheurs suggèrent également que certaines caractéristiques des personnes directement concernées, de leurs proches-aidants ou du contexte de leur relation puissent réduire la concordance de leurs réponses et ainsi expliquer des divergences entre les deux personnes interrogées (Horowitz et al., 2004; Long et al., 1998; Magaziner et al., 1988; Tooth et al., 2003; Williams et al., 2006). Afin d'estimer les biais potentiels associés à l'utilisation de l'information recueillie auprès des proches-aidants, il importe de considérer ces facteurs. Cette section de la recension des écrits inclut des études réalisées chez une population ayant subi un AVC, mais aussi auprès d'aînés présentant différentes incapacités, permettant ainsi de mieux couvrir les principaux facteurs influençant le niveau de concordance entre les réponses des personnes aidées et de leurs proches-aidants.

2.2.3.1 Caractéristiques sociodémographiques

Plusieurs études ont vérifié l'influence des caractéristiques sociodémographiques des personnes directement concernées et de leurs proches-aidants, incluant l'âge, le sexe et la race, sur le niveau de concordance de leurs réponses. Entre autres, des chercheurs ont observé une meilleure concordance des données recueillies auprès de proches-aidants plus âgés (60 ans et plus) pour l'évaluation de l'état de santé et du niveau d'indépendance fonctionnelle de personnes ayant subi une fracture de hanche (Magaziner et al., 1988) ainsi que pour l'estimation des capacités cognitives de femmes âgées (Bassett, Magaziner & Hebel, 1990). Le sexe du proche-aidant peut également être associé à certaines divergences entre les répondants. Plus spécifiquement, les aidants de sexe féminin semblent accorder des cotes plus pessimistes concernant le niveau de réalisation des activités de la vie

quotidienne et de la vie domestique chez la personne aidée (Magaziner et al., 1988; Tooth et al., 2003). Toutefois, pour l'évaluation de la santé mentale, les proches-aidants de sexe masculin ainsi que ceux âgés de 60 ans et plus rapportent moins de symptômes dépressifs que ne l'estiment les aînées directement concernées (Bassett et al., 1990). Enfin, selon l'étude de Long et ses collègues (1998), les proches-aidants de race noire perçoivent davantage d'incapacités fonctionnelles chez la personne aidée, comparativement à ceux de race blanche. Ces données sont cependant contredites par les résultats des travaux de Lawrence et ses collègues (1997), qui n'ont révélé aucune différence ethnique significative dans les cotations des proches-aidants relativement au niveau d'indépendance fonctionnelle et à l'état de santé de sujets âgés africains américains, portoricains et caucasiens demeurant aux États-Unis.

En ce qui concerne les caractéristiques des personnes aidées, une étude réalisée auprès de 99 dyades formées de sujets atteints d'une démence légère à modérée et de leurs proches-aidants démontre une plus faible concordance pour les individus âgés de 80 ans et plus (Boyer et al., 2004). Par ailleurs, chez les personnes ayant subi un AVC, les hommes plus jeunes présentant une meilleure autonomie fonctionnelle s'attribuent généralement une cote supérieure à celle de leurs proches-aidants pour la fréquence de réalisation d'activités extérieures, comparativement aux sujets plus âgés et aux femmes (Tooth et al., 2003).

2.2.3.2 Caractéristiques cliniques

Des chercheurs considèrent également que des discordances entre les perceptions des proches-aidants et des personnes âgées concernées sont plus susceptibles de survenir lorsque ces dernières présentent un faible niveau d'indépendance fonctionnelle. L'étude de

Boyer et ses collaborateurs (2004) démontre effectivement que les écarts entre les cotations des deux groupes de répondants sont plus marqués dans le cas des personnes atteintes de démence qui sont dépendantes pour la réalisation des AVQ et des AVD. Deux autres études suggèrent aussi une concordance inférieure entre les patients présentant un faible niveau de fonctionnement à la suite de l'AVC et leurs proches-aidants (Duncan et al., 2002; Sneeuw et al., 1997).

De plus, l'intervalle de temps entre le début de la maladie et l'évaluation auprès des proches-aidants et des aînés concernés affecte possiblement le niveau de concordance obtenu. Dans l'étude longitudinale de Tamim et ses collègues (2002), menée auprès de 231 sujets âgés admis à l'urgence et de leurs proches-aidants, les estimations de la qualité de vie reliée à la santé par les membres des dyades étaient davantage comparables lors de l'entrevue réalisée quatre mois, plutôt que quelques jours, après la survenue des problèmes de santé de l'aîné. Pickard et ses collaborateurs (2004) ont dressé un constat similaire concernant l'évaluation de la qualité de vie reliée à la santé chez une population ayant subi un AVC. Des coefficients de concordance supérieurs ont été observés à partir du deuxième temps de mesure, soit plus d'un mois après l'AVC.

La présence de troubles cognitifs chez la personne âgée concernée peut aussi réduire l'accord avec le proche-aidant et entraîner un biais de réponse dans les cotations, tel que souligné dans certaines études portant sur une population d'aînés en situation d'incapacités (Magaziner et al., 1988; Ostbye et al., 1997; Weinberger et al., 1992). De plus, une diminution de l'autoperception des déficits est associée à de plus grandes divergences entre les réponses de sujets âgés ayant une démence de type Alzheimer et de leurs proches-aidants pour l'estimation des symptômes dépressifs (Burke et al., 1998).

Par ailleurs, des symptômes dépressifs chez les personnes âgées concernées peuvent également contribuer à une plus grande discordance entre leurs perceptions et celles des proches-aidants (Magaziner et al., 1988; Tamim et al., 2002). Williams et ses collègues (2006), à l'inverse, rapportent une meilleure concordance entre les réponses des personnes avec des symptômes dépressifs à la suite d'un AVC et celles de leurs proches-aidants. La présence d'une symptomatologie dépressive chez les proches-aidants ne semble toutefois pas affecter la fidélité et la validité de leurs réponses (Long et al., 1998; Zanetti et al., 1999). À la suite d'entrevues auprès de 87 proches-aidants de personnes atteintes de démence, Gignac et Gottlieb (1996) suggèrent cependant que les perceptions des aidants de leur efficacité à résoudre des problèmes, à gérer les situations et à contrôler leur détresse émotionnelle influencent leur estimation des difficultés des sujets présentant des déficits cognitifs.

2.2.3.3 Contexte de la relation d'aide

Outre les caractéristiques personnelles des participants, les chercheurs soulignent l'importance de considérer le contexte de la relation d'aide parmi les facteurs affectant la concordance entre les réponses des aînés concernés et de leurs proches-aidants (Horowitz et al., 2004; Magaziner et al., 1988). Boyer et ses collègues (2004) de même que Magaziner et ses collègues (1988) suggèrent d'ailleurs que la fidélité et la validité des données recueillies puissent être influencées par la nature du lien unissant le proche-aidant et le sujet directement concerné (conjoint, enfant, autre membre de la famille, ami ou personnel soignant). Entre autres, un meilleur niveau de concordance des réponses a été observé chez les membres de la famille étroite, notamment les enfants et le conjoint, comparativement aux amis et au personnel soignant (Andresen, Vahle & Lollar, 2001; Boyer et al., 2004;

Magaziner et al., 1988). L'influence de la nature du lien sur le niveau de concordance entre les répondants n'est toutefois pas supportée par les résultats de Ostbye et ses collaborateurs (1997), qui suggèrent que d'autres facteurs pourraient être plus déterminants, tels que le nombre d'heures passées avec la personne aidée et la qualité de la relation.

La cohabitation de la personne aidée et du proche-aidant ou sinon des contacts réguliers, constituent d'autres éléments favorisant une meilleure concordance entre leurs perceptions respectives, que ce soit pour l'évaluation de la santé mentale (Bassett et al., 1990; Yip, Wilber, Myrtle & Grazman, 2001), de l'indépendance fonctionnelle (Magaziner et al., 1988) ou de la peur de chuter du sujet âgé (Higashi et al., 2005). De même, les estimations des répondants semblent d'autant plus corrélées lorsque les proches-aidants assistent la personne âgée dans la réalisation de ses AVQ et ses AVD (Magaziner et al., 1988). Les écrits scientifiques révèlent toutefois que l'implication soutenue de ces proches-aidants auprès des individus âgés peut entraîner une tendance à surestimer leurs incapacités fonctionnelles (Magaziner et al., 1988). Malgré un niveau de concordance satisfaisant, un biais de réponse peut donc survenir particulièrement lorsque les informations sont recueillies auprès du conjoint ou d'un enfant de la personne aidée, d'un proche qui réside avec elle ou qui lui apporte une assistance fréquente lors des AVQ et des AVD (Magaziner et al., 1988). Aussi, les aidants qui perçoivent un haut niveau de fardeau, associé à de nombreuses heures de soins prodigués par semaine, rapportent généralement plus d'incapacités fonctionnelles (Long et al., 1998; Zanetti et al., 1999) et de symptômes dépressifs (Burke et al., 1998) que ne l'estiment les aînés concernés. La perception d'un fardeau élevé est également associée à des divergences dans l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé par des patients avec un AVC et leurs aidants (Williams et al., 2006). Il

apparaît donc que le proche-aidant le mieux disposé à rapporter fidèlement la situation de l'autre personne doit maintenir des contacts assez fréquents avec celle-ci, mais sans être impliqué dans les soins quotidiens sur une base régulière (Boyer et al., 2004; Magaziner et al., 1988).

Par ailleurs, selon les résultats de l'étude de Horowitz et ses collaborateurs (2004), menée auprès de 117 personnes âgées présentant des incapacités visuelles et leurs proches-aidants, la qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé, en termes du degré d'intimité, de connaissance de l'autre, de satisfaction et de respect, serait encore plus déterminante du niveau de concordance obtenu que la fréquence de leurs contacts. Ces chercheurs mentionnent entre autres qu'un proche-aidant qui vit difficilement sa situation et qui perçoit négativement sa relation affective avec l'aidé serait plus susceptible d'adopter un point de vue divergent, notamment pour l'évaluation du niveau d'indépendance fonctionnelle.

En somme, les études suggèrent que différentes caractéristiques des sujets évalués et de leurs proches-aidants, incluant les aspects sociodémographiques, cognitifs, psychologiques et fonctionnels, de même que le contexte de la relation d'aide peuvent influencer la concordance de leurs réponses, que ce soit pour l'estimation du niveau d'indépendance fonctionnelle, de la qualité de vie ou de la santé mentale. Ces différents facteurs devraient toutefois être examinés plus exhaustivement afin de mieux guider les intervenants et les chercheurs dans leur décision de faire appel ou non à cette forme substituée d'évaluation dans un contexte précis. Jusqu'à maintenant, peu d'études se sont intéressées à ces caractéristiques ou alors ne l'ont fait que partiellement et ce, particulièrement pour l'évaluation des personnes ayant subi un AVC. De plus, bien que certains facteurs potentiels influençant le niveau de concordance aient été identifiés, les

résultats demeurent parfois contradictoires entre les études. Ces divergences s'expliquent entre autres par la taille des échantillons étudiés, l'utilisation de différentes analyses statistiques multivariées ou bivariées ainsi que le choix des variables de contrôle. Pour les analyses statistiques, Long et ses collaborateurs (1998) de même que Horowitz et ses collaborateurs (2004) insistent sur la pertinence de construire un modèle multivarié, plutôt que de considérer chacune des variables séparément, afin de mieux identifier les prédicteurs du niveau de concordance entre les deux membres de la dyade.

2.3 Synthèse de la recension des écrits et justification de la présente recherche

De façon générale, les données des études recensées semblent appuyer l'utilisation des réponses des proches-aidants, comme intermédiaires des personnes incapables de participer à une entrevue, notamment pour documenter les domaines concrets et directement observables dont les capacités physiques ainsi que les activités de la vie quotidienne et domestique. Les chercheurs admettent cependant que cette forme substituée d'évaluation ne constitue pas une solution parfaite, considérant la possibilité de biais de cotation et les discordances pouvant potentiellement survenir lors de l'estimation des aspects plus subjectifs de la santé et du fonctionnement. Aussi, la poursuite d'études transversales et longitudinales sur l'utilisation des données obtenues auprès du proche-aidant est recommandée afin de préciser les facteurs associés à une meilleure concordance entre les deux groupes de sujets (Horowitz et al., 2004; Neumann et al., 2000), notamment pour des construits peu étudiés telle que la participation sociale. Des recherches subséquentes pourraient également favoriser le développement de stratégies pour contrôler le mieux possible les biais de réponse potentiellement associés à cette forme d'évaluation substituée.

L'étude de la concordance des réponses du proche-aidant et de la personne directement concernée relativement à la participation sociale à la suite d'un AVC est d'autant plus justifiée que ce domaine a été peu examiné jusqu'à maintenant. Outre l'étude de Duncan et ses collaborateurs (2002) incluant quelques items sur la participation sociale, seule celle de Cusick et ses collaborateurs (2001) a abordé un concept apparenté, soit le handicap, évalué à l'aide du questionnaire CHART (Whiteneck et al., 1992). Le niveau de handicap, mesuré par ces chercheurs selon le cadre théorique de la CIDIH (OMS, 1980), diffère toutefois de la définition de la participation sociale suggérée par les modèles conceptuels plus récents de la CIF (OMS, 2001) et du PPH (Fougeyrollas et al., 1998). Ces modèles adoptent une approche plus positive en ne plaçant pas la responsabilité du handicap sur la personne et en soulignant plutôt l'influence des facteurs environnementaux agissant en interaction avec les caractéristiques personnelles. De plus, contrairement à la MHAVIE, l'instrument de mesure de la participation sociale élaboré selon le modèle du PPH, le CHART évalue le handicap selon le point de vue et les valeurs de la société plutôt que de considérer la perception des personnes de leur situation. Certains chercheurs mentionnent également que cet outil ne prend pas en compte l'ensemble des rôles sociaux habituellement attribués à une personne ou qu'il les mesure de façon imprécise (Fougeyrollas et al., 1998). Entre autres, les relations familiales et interpersonnelles ne sont pas incluses spécifiquement dans les items du CHART, alors qu'elles font partie des domaines de la MHAVIE. Le questionnaire MHAVIE semble donc un instrument de mesure plus complet, permettant une évaluation fidèle et valide du niveau de participation de la personne dans ses activités courantes et ses rôles sociaux. L'utilisation de cet outil apparaît tout indiquée pour étudier la validité des réponses du proche-aidant dans l'estimation de la participation sociale de la personne ayant subi un AVC.

CHAPITRE 3

OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

En fonction de l'état des connaissances et des lacunes identifiées dans le chapitre précédent, cette étude vise à déterminer si les réponses d'un proche-aidant peuvent être utilisées avec confiance dans l'estimation de la participation sociale des personnes ayant subi un AVC. De façon plus spécifique, les objectifs de l'étude sont de :

1. Évaluer la concordance des résultats obtenus à partir de deux formes différentes de passation de la MHAVIE, soit l'entrevue avec le sujet ayant subi un AVC et celle avec le proche-aidant;
2. Explorer les caractéristiques de la personne avec un AVC, de son proche-aidant et du contexte de leur relation expliquant certaines divergences entre leurs réponses respectives.

Deux hypothèses en lien avec le premier objectif sont également suggérées et s'appuient sur les résultats des études recensées :

1. La concordance entre les scores de participation sociale obtenus auprès de la personne avec un AVC et de son proche-aidant variera de modérée à bonne (coefficient $\geq 0,60$);
2. Le niveau de concordance entre les deux groupes de répondants sera meilleur pour les domaines des activités courantes comparativement aux domaines des rôles sociaux de la MHAVIE.

Aucune hypothèse n'est émise concernant le deuxième objectif qui est proposé à des fins exploratoires.

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre décrit d'abord le dispositif de recherche ainsi que les critères d'admissibilité des participants. Les procédures de recrutement et de collecte des données sont également expliquées et sont suivies de la présentation des instruments de mesure retenus. Ensuite, les analyses des données sont décrites et la taille de l'échantillon est justifiée. La présentation des principales considérations éthiques respectées complète ce chapitre.

4.1 Dispositif de recherche

Il s'agit d'une étude transversale réalisée auprès de personnes ayant subi un AVC ainsi que d'un proche-aidant identifié par chacune d'elles. Chaque membre de la dyade a été rencontré individuellement dans le cadre d'une entrevue structurée. L'évaluation par le proche-aidant devait se dérouler à l'intérieur de sept jours de celle de la personne aidée afin de limiter les variations des données dues à un changement de la condition des personnes ayant subi un AVC. De plus, pour prévenir le risque de biais lié à l'ordre de passation des sujets, la moitié des proches-aidants ont été interviewés en premier tandis que l'autre moitié l'ont été après l'entrevue de la personne aidée.

4.2 Sujets et critères d'admissibilité

Cette étude inclut deux groupes de participants. Le premier groupe est composé de 40 personnes âgées de 50 ans et plus, ayant reçu un diagnostic clinique d'AVC. Pour être incluses dans l'étude, ces personnes devaient aussi s'exprimer en français et demeurer dans

la communauté dans la région urbaine ou semi-urbaine de Sherbrooke ou dans la région rurale de l'Estrie, dans un rayon de moins de 100 km du Centre de services sociaux et de santé - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS). De plus, les sujets recrutés devaient vivre dans un environnement stable (domicile ou résidence privée avec ou sans services) depuis au moins six mois à la suite de leur réadaptation, s'il y a lieu. Cet intervalle de temps était nécessaire afin de favoriser la reprise des habitudes de vie antérieures ou l'implication dans de nouvelles activités et d'optimiser ainsi la validité de l'évaluation de leur participation sociale. Les personnes incapables de donner leur consentement, présentant des déficits cognitifs modérés à graves (sous le 5^e centile au Mini-Mental State Examination (MMSE) selon l'âge et la scolarité; Bravo & Hébert, 1997) ou des difficultés importantes de communication (ex. : aphasie modérée à grave; jugement clinique) étaient exclues de l'étude.

Pour chaque participant avec un AVC, un proche-aidant (conjoint, enfant, fratrie ou ami) âgé d'au moins 18 ans était également recruté par son intermédiaire et faisait partie du deuxième groupe de sujets. Le proche-aidant identifié par la personne ayant subi un AVC devait être son aidant principal. De plus, pour s'assurer que ce dernier possède une connaissance suffisante de la personne aidée et surtout de sa participation dans ses habitudes de vie, il devait la connaître depuis un an ou plus et lui offrir de l'aide en personne (soutien moral et/ou aide dans certains rôles ou activités courantes) au moins une fois par semaine. Les proches-aidants devaient également s'exprimer en français et posséder les capacités cognitives requises pour participer à l'évaluation. Lorsque la personne ayant subi un AVC ne pouvait pas identifier de proche-aidant correspondant à ces critères d'inclusion, elle devenait alors non admissible à participer à l'étude. Toutefois, tel

qu'observé dans les études antérieures (Duncan et al., 2002; Tooth et al., 2003), la majorité des personnes ayant subi un AVC avaient un proche-aidant.

4.3 Procédures d'échantillonnage et de recrutement

Le recrutement s'est effectué par une stratégie non-probabiliste de type choix raisonné. Les participants ont été recrutés, d'une part, parmi une banque de sujets ayant participé à des études antérieures du Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUGS et ayant signifié leur accord à être contactés lors d'études ultérieures. D'autre part, les dossiers archivés dans les deux dernières années des clients admis à l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive du CSSS-IUGS à la suite d'un AVC ont aussi constitué une source de recrutement. Lors d'un contact téléphonique, ces personnes étaient informées du sujet de l'étude et de leur implication attendue. L'admissibilité des participants était vérifiée à l'aide d'un questionnaire spécifique basé sur les critères d'inclusion. Les personnes admissibles qui acceptaient de faire partie de l'étude devaient à ce moment identifier leur proche-aidant principal, en conformité avec les critères d'inclusion définis précédemment. Elles nous transmettaient par la suite les coordonnées du proche-aidant afin que nous puissions établir un contact téléphonique avec celui-ci. Le proche-aidant recevait également toutes les informations pertinentes sur l'étude et son admissibilité était revérifiée. Des entrevues structurées individuelles étaient ensuite planifiées si les deux membres de la dyade étaient jugés admissibles.

4.4 Procédures de collecte des données

Les personnes ayant accepté de participer à l'étude lors du contact téléphonique ont été rencontrées, selon leur convenance, à domicile ou au Centre de recherche sur le

vieillesse pour une vérification finale de leur admissibilité, la lecture et la signature du formulaire de consentement ainsi que la collecte des données. Les sujets ont été évalués au cours d'une entrevue individuelle effectuée par une professionnelle de la santé formée pour la réadaptation des personnes ayant subi un AVC, soit une ergothérapeute. Une seule ergothérapeute, possédant un an d'expérience clinique, a réalisé l'ensemble des entrevues. Les deux groupes de participants répondaient d'abord au *questionnaire sociodémographique*, ce qui permettait d'introduire la séance d'évaluation de façon peu intrusive. Dans le cas des personnes ayant subi un AVC, l'évaluation incluait la passation du *Chedoke-McMaster Stroke Assessment* (Gowland et al., 1995), qui permettait de mesurer la gravité des déficits moteurs. Une fois le lien de confiance mieux établi, la rencontre se poursuivait par l'évaluation des symptômes dépressifs à l'aide de l'*Échelle de dépression gériatrique* (Yesavage et al., 1983) chez les deux groupes de sujets. Par la suite, le *MMSE* (Folstein, Folstein & McHugh, 1975), un test de dépistage des troubles cognitifs, était administré auprès des personnes ayant subi un AVC. Enfin, la variable principale de l'étude, soit la participation sociale de la personne ayant subi un AVC, était évaluée chez les deux groupes de participants à l'aide de la *MHAVIE* (Fougeyrollas et al., 2002). La formulation des énoncés de la MHAVIE était légèrement modifiée lors de sa passation auprès du proche-aidant, qui devait répondre aux questions selon sa propre perception de la situation.

L'ensemble de ce processus d'évaluation durait environ 90 minutes. L'ergothérapeute responsable des entrevues auprès de tous les sujets possédait une formation adéquate pour l'administration des instruments de mesure afin d'assurer une meilleure fidélité et validité des données recueillies. Basé sur les expériences antérieures avec les questionnaires auto-

administrés auprès de la clientèle âgée présentant des incapacités, il a été convenu que l'ergothérapeute fasse la lecture des énoncés de façon standardisée et coche les réponses du participant sur les formulaires afin d'assurer une bonne compréhension des questions et de limiter les données manquantes. Cette procédure était employée uniformément pour les proches-aidants et les personnes ayant subi un AVC. Enfin, tel que déjà mentionné, les évaluations auprès du proche-aidant et de la personne aidée ont été réalisées dans un intervalle maximal de sept jours et l'ordre de passation des membres de la dyade était alterné.

4.5 Instruments de mesure

Cinq instruments de mesure ont été sélectionnés pour cette étude en considérant leurs qualités métrologiques, leur disponibilité en français et leur utilisation antérieure auprès de populations d'aînés ou de personnes ayant subi un AVC. La *Mesure des habitudes de vie – version abrégée 3.1*, qui permettait entre autres de recueillir des données pour vérifier le premier objectif de l'étude, est d'abord présentée. Ensuite, les autres outils servant plus spécifiquement à répondre au deuxième objectif de l'étude sont décrits.

4.5.1 Participation sociale

Le niveau de participation sociale était mesuré à l'aide de la *Mesure des habitudes de vie – version abrégée 3.1* présentée à l'annexe 1. L'instrument comprend 77 items, couvrant les 12 domaines d'habitudes de vie du modèle PPH (Fougeyrollas et al., 2002). Les six premiers domaines correspondent aux activités courantes [nombre d'items] : nutrition [4], condition corporelle [4], soins personnels [8], communication [8], habitation [8] et déplacements [5]. Les six autres domaines réfèrent plutôt aux rôles sociaux valorisés

par la personne et son environnement socioculturel: responsabilités [8], relations interpersonnelles [7], vie communautaire [8], éducation [2], travail [8] et loisirs [7]. Pour les besoins de la présente étude, les domaines « travail » et « éducation » étaient exclus en raison de leur non-applicabilité auprès de la clientèle âgée ayant subi un AVC et présentant des incapacités significatives, laissant ainsi un total de 67 items répartis dans 10 domaines d'habitudes de vie.

La MHAVIE évalue le niveau de participation dans ces activités courantes et rôles sociaux en considérant à la fois le niveau de réalisation (sans difficulté, avec difficulté, réalisé par substitution, non réalisé, ne s'applique pas) et le type d'aide requis (aide technique, aménagement, aide humaine). L'échelle de cotation s'étend de 0 à 9, où un score de 0 correspond à une restriction totale de participation (indiquant que l'activité ou le rôle social n'est pas réalisé) et un score de 9 représente une participation optimale (signifiant que l'activité ou le rôle social est réalisé sans difficulté et sans aide). En additionnant les résultats de chaque item, des scores, ramenés sur 9, peuvent être obtenus pour chaque domaine, les deux sous-totaux (activités courantes et rôles sociaux) et l'instrument complet (score total). La MHAVIE inclut également une échelle de satisfaction qui permet d'évaluer l'appréciation de la personne à l'égard de la réalisation de chaque activité ou rôle. Cette échelle, qui n'est pas tenue en compte dans l'estimation du score de participation sociale, n'était pas utilisée dans la présente étude puisque non associée aux objectifs poursuivis. En effet, la satisfaction est un concept hautement individualisé qui peut difficilement être comparé entre deux personnes.

Les qualités métrologiques de la MHAVIE ont été examinées chez une population de personnes âgées avec des incapacités physiques. Le score total de l'instrument a démontré

une excellente fidélité test-retest (CCI et IC à 95%: 0,95 [0,91 à 0,98]) et inter-juges (CCI et IC à 95%: 0,89 [0,80 à 0,93]) (Noreau et al., 2004). Une autre étude appuie aussi sa validité de construit (Desrosiers et al., 2004).

4.5.2 Fonctions cognitives

Une évaluation sommaire des fonctions cognitives des personnes ayant subi un AVC était aussi réalisée à l'aide du *Mini-Mental State Examination* (MMSE) (Folstein et al, 1975) (voir l'annexe 2). En plus de fournir des données utiles afin de répondre à l'objectif 2, cet instrument de mesure servait pour la vérification des critères d'admissibilité des sujets avec un AVC. Le MMSE est un outil très utilisé auprès de la population âgée pour détecter les troubles cognitifs et en estimer l'ampleur sans toutefois établir un diagnostic (Hébert, Bravo & Girouard, 1992). Il comprend 11 items touchant la mémoire immédiate et à court terme, l'orientation, l'attention et le calcul, le langage et les praxies de construction. Le score total maximum est de 30, correspondant à une meilleure performance cognitive. De plus, sa durée d'administration est très courte, soit 10 à 15 minutes au maximum.

Plusieurs chercheurs ont étudié les qualités psychométriques du MMSE. Sa validité a été établie en le comparant à des tests psychométriques plus élaborés et en déterminant sa sensibilité et sa spécificité par rapport à une évaluation clinique (voir l'article de Hébert et al., 1992). La fidélité test-retest et inter-juges de la version française de l'outil a également été démontrée auprès d'un échantillon de 395 Canadiens de langue française ayant été évalués à deux reprises, par deux intervenants différents, à un intervalle médian de 49 jours (CCI et IC à 95% : 0,75 [0,70 à 0,79]) (Bravo & Hébert, 1997). Enfin, des valeurs de référence des versions française et anglaise du MMSE ont été développées à partir des

données obtenues auprès de 7 754 Canadiens et Canadiennes âgés ayant participé à l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (Bravo & Hébert, 1997). Ces valeurs sont présentées sous la forme de moyenne et d'écart type ainsi que de centiles (5^e, 25^e et 50^e) en fonction du groupe d'âge (groupes : 65-69, 70-74, 75-79, 80-84, 85+) et du nombre d'années de scolarité (0-4, 5-8, 9-12, 13+), tel que démontré à l'annexe 3. Pour les besoins de l'étude, les personnes présentant un score situé sous le 5^e centile, correspondant à des déficits cognitifs modérés à graves, étaient exclues.

4.5.3 Données sociodémographiques et cliniques

Le *questionnaire sociodémographique* permettait, d'une part, de décrire l'échantillon étudié et, d'autre part, servait à fournir les données pour vérifier l'objectif 2. Deux versions de ce questionnaire ont été élaborées et adaptées à chaque type de répondant, soit la personne ayant subi un AVC et son proche-aidant, telles que présentées à l'annexe 4. Les données portant sur l'âge, le sexe, la scolarité, l'état civil et l'autoperception de la santé étaient recueillies pour tous les participants.

Le questionnaire destiné au proche-aidant permettait en outre de préciser si ce dernier cohabitait ou non avec la personne aidée. Le proche-aidant fournissait également des informations relatives à la nature du lien entre les deux participants (conjoint, enfant, fratrie, ami), la fréquence des contacts avec la personne aidée, le type d'aide offert ainsi que la fréquence de l'aide fournie pour les activités de la vie quotidienne.

La seconde version du questionnaire s'adressant au sujet ayant subi un AVC documentait le type de milieu de vie, la date de l'AVC, le type d'AVC ainsi que le côté de

l'atteinte motrice. Ces informations étaient validées au besoin auprès du proche-aidant après avoir obtenu le consentement de l'autre personne.

La gravité de l'AVC, également considérée pour répondre à l'objectif 2, était déterminée à l'aide du Chedoke-McMaster Stroke Assessment (Gowland et al., 1995), ci-après appelé Chedoke. La section *Physical Impairment Inventory* du Chedoke, plus spécifiquement, était utilisée pour évaluer la présence et la gravité des déficits moteurs du bras, de la main, de la jambe et du pied (voir l'annexe 5). L'échelle de cotation à 7 niveaux, de 1 à 7, est basée sur les stades de récupération motrice de Brunnstrom (Brunnstrom, 1970). Un score de 1 correspond au stade de récupération motrice le plus bas, se caractérisant par une paralysie flasque du membre, tandis qu'un score de 7 indique une récupération motrice complète avec des patrons de mouvements normaux. La fidélité intra-juge (CCI : 0,98) et inter-juges (CCI : 0,97) de même que la validité de critère et de construit de cet instrument de mesure ont été démontrées (Gowland et al., 1993).

Enfin, pour évaluer la présence et l'importance des symptômes dépressifs chez la personne ayant subi un AVC et son proche-aidant, l'Échelle de dépression gériatrique (Yesavage et al., 1983) était utilisée (voir l'annexe 6). L'échelle comprend 30 questions auxquelles le sujet répond par oui ou par non, en fonction de l'état dans lequel il s'est senti pendant la semaine précédant la rencontre. Un score sur 30 est ainsi obtenu. La version française de ce questionnaire a montré des coefficients de fidélité test-retest de 0,70 à 0,83 (Bourque, Blanchard & Vézina, 1990). De plus, une récente étude portant sur la version originale anglaise de l'outil a démontré qu'un score-seuil supérieur ou égal à 11 permet d'identifier avec une sensibilité de 96% les individus présentant des symptômes de

dépression majeure et de 85% ceux présentant une humeur dépressive, avec une spécificité de 69% par rapport à l'examen psychiatrique (Jongenelis et al., 2005).

4.6 Analyses des données

Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants sont d'abord décrites. La moyenne et l'écart type ont été utilisés pour les variables continues tandis que la fréquence et le pourcentage l'ont été pour les variables catégoriques.

Pour vérifier la concordance des résultats obtenus par entrevue avec les sujets ayant subi un AVC et leurs proches-aidants (objectif 1), des coefficients de corrélation intraclasse ont été calculés. Les analyses ont été effectuées pour le résultat total de la MHAVIE, les sous-totaux des activités courantes et des rôles sociaux ainsi que les 10 domaines d'habitudes de vie. Le coefficient de corrélation intraclasse a été privilégié car, contrairement au coefficient de corrélation de Pearson, il prend en compte dans son estimation l'erreur systématique pouvant potentiellement survenir (Deyo et al., 1991). Afin de déterminer la présence de biais dans l'estimation de la participation par les deux groupes, un test-t pour données appariées a également été calculé.

Pour répondre à l'objectif 2, trois indices de divergence ont d'abord été calculés pour chaque dyade représentant le nombre d'énoncés pour lesquels la cote du sujet ayant subi un AVC et celle de son proche-aidant différaient de plus d'un point à l'échelle de cotation de la MHAVIE: 1) un indice pour les activités courantes (variant de 0 à 37 divergences), 2) un indice pour les rôles sociaux (variant de 0 à 30) et un troisième indice pour le score total (variant de 0 à 67). Cette différence supérieure à 1 point à l'échelle sur 9 de la MHAVIE s'avère significative au plan clinique (Noreau & Desrosiers, données non publiées).

Les facteurs associés à la divergence entre les deux groupes de répondants ont ensuite été déterminés par des analyses de régression linéaire multiple reliant chacun des trois indices de divergence de la dyade (variables dépendantes) aux caractéristiques de la personne ayant subi un AVC, de son aidant et du contexte de leur relation (variables indépendantes). Des analyses bivariées ont d'abord permis d'identifier les variables indépendantes associées aux indices de divergence sans égard à l'effet confondant d'autres variables. Le coefficient de corrélation de Pearson était calculé pour les variables continues. Le test-t pour groupes indépendants ainsi que le coefficient F déduit de l'ANOVA (ou leurs équivalents non paramétriques en cas de non normalité de la distribution des données) étaient également effectués, selon la nature dichotomique ou catégorique des variables. Pour chacun des trois indices de divergence, les variables indépendantes significativement reliées au niveau $\alpha = 0,10$ ont été retenues pour l'analyse de régression linéaire multiple permettant de tenir compte de leurs interrelations. Tous les modèles possibles reliant une ou plusieurs variables indépendantes à la variable dépendante (indice de divergence) ont été calculés à l'aide de la procédure du logiciel statistique SAS version 8. Le critère choisi pour la sélection du « meilleur » modèle était la valeur la plus élevée du R^2 ajusté (Kleinbaum et al., 1988), correspondant au meilleur pourcentage d'explication de la variation des divergences aidant-aidé. Finalement, une analyse des résidus a été effectuée afin de vérifier qu'aucun des postulats de base de la régression linéaire n'était violé. Entre autres, la normalité des résidus a été vérifiée visuellement avec des histogrammes et statistiquement à l'aide du test de Kolmogorov-Smirnov.

4.7 Taille d'échantillon

La taille de l'échantillon, composé de 40 dyades, a été déterminée de façon à fournir un estimé suffisamment précis de la concordance entre les scores de participation sociale selon la personne ayant subi un AVC et selon son proche-aidant (objectif 1). En supposant la normalité des données et basé sur une erreur alpha de 5% et une puissance de 80%, une taille d'échantillon de 40 sujets par groupe permet de démontrer une corrélation supérieure à 0,60 dans la population si un coefficient de corrélation intraclasse de 0,80 est obtenu entre les scores de participation sociale chez les deux groupes de sujets (Shoukri, Asyali & Donner, 2004).

Pour le deuxième objectif, un nombre de 40 dyades pourrait permettre suffisamment de puissance pour les analyses de régression linéaire multiple si seulement quelques variables étaient liées aux indices de divergence. Avec un niveau de confiance de 5% et un nombre attendu d'environ 6 variables indépendantes par modèle, un échantillon de 40 dyades permettrait de détecter toute corrélation multiple (R^2) supérieure à 30% avec une puissance de 80% (nQuery Advisor 6.01). Un nombre plus élevé de variables incluses dans le modèle de régression linéaire multiple pourrait possiblement entraîner un manque de puissance statistique. De ce fait, ces analyses ont été réalisées surtout à des fins exploratoires.

4.8 Considérations éthiques

Les sujets ont été informés individuellement du but, de la procédure de l'étude ainsi que de l'implication de leur participation lors d'un contact téléphonique puis au moment de la lecture du formulaire de consentement. Le formulaire de consentement explique le projet

en termes clairs, précis et accessibles pour la population âgée (voir l'annexe 7). Les sujets ont témoigné de leur accord à participer à l'étude en signant le formulaire de consentement dont ils ont reçu une copie. L'évaluatrice les a avisés de la possibilité de se retirer de l'étude en tout temps. Les participants ont également été informés du fait que les renseignements confidentiels transmis n'étaient révélés à quiconque. Un numéro d'identification remplaçait les noms des participants dans les dossiers afin d'assurer leur anonymat. La liste des numéros associés aux noms des participants était tenue sous clé et disponible uniquement par l'étudiante et sa directrice de recherche. Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche du CSSS-IUGS lors de la réunion du 19 décembre 2005 (voir l'annexe 8). De plus, l'accès à une liste des patients admis dans les deux dernières années à l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive du CSSS-IUGS à la suite d'un AVC a été autorisé par la directrice des services professionnels de cet établissement (voir l'annexe 9).

CHAPITRE 5

RÉSULTATS (article scientifique)

PARTICIPATION AFTER STROKE: COMPARING PROXIES' AND PATIENTS' PERCEPTIONS

5.1 Avant-propos

Ce cinquième chapitre présente les principaux résultats de l'étude sous la forme d'un article scientifique intitulé « Participation after stroke : comparing proxies' and patients' perceptions ». Le manuscrit d'article, soumis en février 2007 à l'éditeur de la revue *Journal of Rehabilitation Medicine*, a été accepté pour publication. Il a été rédigé dans son intégralité par l'auteure principale. La co-auteure Johanne Desrosiers a supervisé l'étudiante au cours de l'élaboration et de la réalisation du projet de recherche et elle a critiqué et commenté les différentes parties de l'article. Des précisions ont également été ajoutées à certains volets des résultats dans la section 5.10 de ce chapitre, mais ces éléments n'ont pas été intégrés à l'article scientifique.

5.2 Abstract

Objective: This study aimed to 1) determine the level of agreement between responses of people with stroke and their proxies on a participation questionnaire, and 2) explore patient and proxy characteristics related to disagreement between their responses.

Design: Cross-sectional study.

Subjects/Patients: Forty community-dwelling people with stroke and their proxies (total n = 80).

Methods: Participants were evaluated separately in face-to-face interviews using the

Assessment of Life Habits questionnaire (LIFE-H 3.1), which documents participation in daily activities and social roles. Sociodemographic and clinical variables such as severity of motor impairment and cognitive functions were also collected.

Results: Moderate to excellent agreement was found for the LIFE-H total score (ICC: 0.82), daily activities (ICC: 0.87) and social roles (ICC: 0.73) subscores. Proxies perceived more disruptions in participation than patients in several life domains ($p = 0.035$ to 0.001), but the differences between their scores were generally not clinically meaningful. Severity of motor disabilities was the best predictor of disagreement between patients and proxies.

Conclusion: These acceptable levels of agreement support the use of proxy responses to estimate the participation of people unable to respond themselves. However, some characteristics contributing to disagreement between respondents, such as severity of motor disabilities, should be considered when interpreting proxy information.

Key words: participation, outcome assessment (health care), proxy, observer variation, cerebrovascular accident

5.3 Introduction

Community-dwelling stroke survivors are likely to experience difficulties in accomplishing daily activities and, even more, may have to deal with disruptions in participation in their social roles, despite good functional recovery following rehabilitation (Desrosiers et al., 2003). The use of a social participation measure covering all aspects of daily activities and social roles may therefore be useful in comprehensively evaluating their functioning in the community and helping to determine the health and social services they might require. Since participation is an individual experience, it should be assessed with questionnaires focusing on the person's perceptions (Cardol et al., 1999).

In the Disability Creation Process (DCP) model (Fougeyrollas et al., 1998), the concept of participation is operationalized by the Assessment of Life Habits (LIFE-H) questionnaire (Fougeyrollas et al., 2002). “Life habits” are defined as “daily activities and social roles that ensure the development and survival of the person in society throughout his or her life” (Fougeyrollas et al., 1998). These activities are done as part of the person’s usual life and are therefore different from “standardized activities” as described in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (World Health Organization, 2001). Optimal social participation corresponds to the full accomplishment of life habits, resulting from the interaction between personal factors (such as the individual’s organic system, aptitudes, age and gender) and environmental factors (physical and social) (Fougeyrollas et al., 1998). This definition of participation is consistent with the conception of the ICF model, which considers participation to be the person’s involvement in a life situation (World Health Organization, 2001).

The LIFE-H covers all 12 domains of life habits proposed by the DCP model, which have similarities to seven of the nine ICF domains. The first six domains of the LIFE-H relate to daily activities (such as personal care and mobility) while the others refer to social roles (ex.: interpersonal relationships and leisure). Like other participation measures, the LIFE-H may be self-administered or administered in an interview, the latter version being used more often with older adults having disabilities following health problems such as stroke. Some of these people, however, may be unable to answer themselves due to severe cognitive problems. They are therefore usually excluded from studies on participation, which reduces the generalizability of the results. Reliance on information from proxies, such as relatives or friends who know the other person well, might be an interesting

alternative if there is good agreement between them and people with stroke for the assessment of participation.

A number of studies have examined the validity of proxy responses, as a substitute for persons with stroke, for the assessment of functional independence (Segal et al., 1996; Segal & Schall, 1994), instrumental activities of daily living (IADL) (Segal & Schall, 1994; Tooth et al., 2003; Wyller et al., 1996), social functioning (Robinson et al., 1985), health-related quality of life (Dorman et al., 1997; Hilari et al., 2007; Mathias et al., 1997; Pickard et al., 2004; Segal & Schall, 1994; Sneeuw et al., 1997; Williams et al., 2006), handicap (Cusick et al., 2001), and physical, cognitive and psychosocial consequences of stroke (Duncan et al., 2002). These studies suggest that the level of agreement between stroke survivors and proxies may differ depending on the type of construct measured. Moderate to excellent agreement is generally reported for the assessment of more directly observable domains, including activities of daily living (ADL) (Segal et al., 1996; Segal & Schall, 1994), IADL (Segal & Schall, 1994; Tooth et al., 2003; Wyller et al., 1996) and physical capabilities (Dorman et al., 1997; Duncan et al., 2002; Hilari et al., 2007; Mathias et al., 1997; Pickard et al., 2004; Sneeuw et al., 1997; Williams et al., 2006). The level of agreement, however, decreases for measures of more subjective and less observable domains such as pain (Dorman et al., 1997; Pickard et al., 2004), leisure (Segal & Schall, 1994; Tooth et al., 2003; Wyller et al., 1996), social integration (Cusick et al., 2001), psychosocial and cognitive functioning (Dorman et al., 1997; Duncan et al., 2002; Hilari et al., 2007; Pickard et al., 2004; Robinson et al., 1985; Segal et al., 1996; Segal & Schall, 1994; Sneeuw et al., 1997; Williams et al., 2006), with low to good subject-proxy correlations. For the assessment of social participation, more specifically, Duncan and

colleagues (2002) reported moderate agreement between patients' and proxies' mean scores on 9 items of the Stroke Impact Scale (SIS) (ICC: 0.56). Also, Cusick and colleagues (2001) compared the responses of persons with various disabilities (including people with stroke) with those of their proxies on the Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART), which assesses a concept related to social participation. The results for the sample of patients with stroke indicated good to excellent agreement for the CHART total score (ICC: 0.79) and the six subscales (ICC range: 0.74 to 0.83). Finally, when responses differed between the two groups of respondents, proxies tended to describe more problems than did the people with stroke (Dorman et al., 1997; Duncan et al., 2002; Hilari et al., 2007; Sneeuw et al., 1997; Tooth et al., 2003; Williams et al., 2006).

Many factors might reduce the level of agreement between patients' and proxies' assessments. The severity of impairments following a stroke might increase response discrepancy in patient-proxy dyads (Duncan et al., 2002; Sneeuw et al., 1997). Tooth and colleagues (2003) also found evidence of a scoring bias associated with patient and proxy sociodemographic characteristics. In their study, spouses and female proxies scored patients lower on domestic activities while men and younger people who had had a stroke scored themselves higher on outdoor activities in comparison to proxies' perceptions. Other studies carried out with older adults having disabilities, but not specifically due to stroke, also indicated that some characteristics of older subjects and proxies, as well as the context of their relationship, might affect the level of agreement between their respective responses (Horowitz et al., 2004; Long et al., 1998; Magaziner et al., 1988; Neumann et al., 2000). Among other findings, researchers reported that living together (Bassett et al., 1990; Magaziner et al., 1988; Yip et al., 2001) and a close family relationship (Andresen et al.,

2001; Boyer et al., 2004; Horowitz et al., 2004; Magaziner et al., 1988) appear to increase agreement while higher caregiver burden (Burke et al., 1998; Long et al., 1998; Neumann et al., 2000; Williams et al., 2006; Zanetti et al., 1999) and depressive symptoms in patients (Magaziner et al., 1988; Tamim et al., 2002) are factors potentially contributing to differences between raters. However, these findings are not consistent across studies. There is a real need for additional research concerning the use of proxy assessments to fully understand the possibilities and limitations of this type of information, and also to clarify factors that may influence agreement between people with stroke and proxies across different constructs. Further examination of the validity of using proxy information to estimate social participation, which is increasingly considered a pivotal outcome of rehabilitation after stroke, seems particularly relevant.

The purpose of this study was therefore to verify the validity of proxy responses assessing participation of people who had had a stroke. More specifically, the study aimed to 1) determine the level of agreement between responses of people who had had a stroke and their proxies on a participation questionnaire, and 2) explore patient and proxy characteristics related to disagreement between their responses.

5.4 Methods

5.4.1 Participants

This study employed a cross-sectional design involving two groups of participants. The first group comprised 40 people aged 50 years or over, who had been clinically diagnosed as having had a stroke. To be included in this study, they also had to be able to communicate in French and to live in the community (own home or private seniors'

residence) in the region of Sherbrooke, Quebec, Canada. Excluded were people who were unable to give their consent, and who had moderate to severe cognitive deficits (score on the Mini-Mental State Examination (MMSE) under the 5th percentile for age and schooling (Bravo & Hébert, 1997)) or serious communication problems (moderate to severe aphasia based on clinical judgement). The study participants included patients who had been hospitalized for stroke in the last two years in the inpatient rehabilitation unit of the University Institute of Geriatrics of Sherbrooke (UIGS) and subjects who had participated in a previous study at the Research Centre on Aging of the UIGS (convenience sample).

Each eligible person with stroke who agreed to participate was asked to identify a primary support person, such as a spouse, son, daughter, other family member or friend, who was then recruited to be part of the second group of subjects. Eligible proxies were those who were aged 18 years or over, had known the other participant for at least one year and saw him/her at least once a week. They were also required to have sufficient cognitive ability to participate in the assessment (clinical judgement) and be able to communicate in French. Stroke survivors who could not identify a proxy on the basis of these criteria were not included in the study.

5.4.2 Data collection procedure

Participants were met in person at their home or at the Research Centre on Aging for final verification of the eligibility criteria, signature of the informed consent form and data collection. People with stroke and their proxies were assessed separately by the same occupational therapist with the measurement instruments described below. Proxy interviews were conducted within 7 days of the patient's assessment. One half of the

proxies were interviewed first and the other half second. The research protocol was approved by the Research Ethics Committee of the UIGS.

5.4.3 Variables and measurement instruments

Participation

Participation was measured with the Assessment of Life Habits (short version 3.1) (LIFE-H 3.1) (Fougeyrollas et al., 2002). This tool comprises 77 items covering the 12 domains of the DCP model (Fougeyrollas et al., 1998). These domains [number of items] include: nutrition [4], fitness [4], personal care [8], communication [8], housing [8], mobility [5], responsibilities [8], interpersonal relationships [7], community life [8], education [2], employment [8] and leisure [7]. In the present study, the “employment” and “education” domains were excluded because they are irrelevant for the majority of older adults with stroke, leaving a total of 67 items divided into 10 domains.

The LIFE-H evaluates the level of participation in daily activities and social roles by considering both the *degree of difficulty* and the *type of assistance required* (technical assistance, physical arrangements, human help). A scale ranging from 0 to 9 was developed by combining these two concepts, where 0 indicates total handicap (meaning that the activity or social role is not accomplished) and 9 corresponds to optimal participation (meaning the activity or social role is performed without difficulty and without assistance). Continuous scores from 0 to 9 can be generated for each domain, the two subscores (daily activities and social roles) and for the instrument as a whole (total score), by calculating the mean of applicable items. The reliability coefficients of the total score studied with older adults having disabilities are excellent [intraclass correlation coefficients (ICC) and 95%

confidence intervals (CI): 0.95 (0.91 to 0.98) for test-retest, and 0.89 (0.80 to 0.93) for interrater (Noreau et al., 2004)]. Another study supports the construct validity of the LIFE-H as a participation measure (Desrosiers et al., 2004).

The LIFE-H was administered as an interview with both stroke survivors and proxies to ensure the questions were understood and to reduce missing data. The wording of the items was modified slightly in the proxy version so that the questionnaire assessed the proxy's perception of the patient's participation.

Factors potentially influencing agreement

The stroke survivors' cognitive functions were screened with the Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al., 1975), which was also used to verify their eligibility. The MMSE comprises 11 items and gives a maximum total score of 30. Stroke severity was estimated using the Physical Impairment Inventory (PII) of the Chedoke-McMaster Stroke Assessment (CMSA) (Gowland et al., 1995). This tool evaluates the presence and severity of motor impairments of the arm, hand, leg and foot using a 7-point scale from 1 to 7, where 1 corresponds to the lowest level of motor recovery. The Geriatric Depression Scale (GDS) was used to estimate the presence and severity of depressive symptoms in both people with stroke and proxies (Yesavage et al., 1983). Scores on the GDS range from 0 to 30 with a score of 11 or more being indicative of depressive symptoms (Jongenelis et al., 2005). Finally, the usual sociodemographic and clinical data were collected for both groups of participants. The context of the relationship between the people with stroke and their proxies (ex.: relationship of proxy, living together, time spent together, type of help provided by the proxy, frequency of help in ADL) was also documented.

5.4.4 Statistical analyses

The participants' characteristics are first described by means and standard deviations for the continuous variables and by frequency and percentage for the categorical variables. To determine the level of agreement between patients' and proxies' responses on the LIFE-H, ICCs and their 95% CIs were calculated for the total score, daily activities and social roles subscores as well as the 10 life domains (objective 1). Guidelines used to interpret the different ICC values were as follows: $ICC < 0.40$: poor; $0.40 \leq ICC < 0.75$: fair to good; $0.75 \leq ICC \leq 1.00$: excellent (Rosner, 2000). Paired *t*-tests were also used to verify the presence of systematic differences between patients' and proxies' scores.

For the second objective, we first created *disagreement indexes* to appraise the amount of response discrepancy in each patient-proxy dyad on the assessment of social participation. The disagreement index represented the number of items for which there was a *difference greater than 1 point* between patient and proxy scores on the LIFE-H scale. Three disagreement indexes were calculated: an index for daily activities (ranging from 0 to 37 disagreements); another for social roles (ranging from 0 to 30) and a third for the total score (ranging from 0 to 67). Bivariate analyses were carried out to identify the independent variables (characteristics of patients and proxies, context of their relationship) associated with each disagreement index. Variables with a *p* value under 0.10 were retained for the multiple regression analyses. The strategy used to select variables was the all-possible-regressions procedure, with the adjusted R^2 as the criterion for choosing the best model (Kleinbaum et al., 1988). A residual analysis was done to verify the basic assumptions.

5.5 Results

5.5.1 Participants

Sociodemographic and clinical characteristics of the participants who had a stroke ($n = 40$) and their proxies ($n = 40$) are presented in Table 5.1. The majority of participants with stroke were male (57.5%) and lived at home (80%). For the most part, they had had their stroke more than one year before the assessment. CMSA mean scores indicate moderate motor impairments following stroke. Also, the people with stroke had no significant cognitive impairment, as indicated by the MMSE mean score. The proxy sample was predominantly female (65%) and spouses (70%), and the majority lived with the patient (75%).

5.5.2 Level of agreement between respondents (objective 1)

Patients' and proxies' scores on the LIFE-H are shown in Table 5.2. Globally, the LIFE-H total score and two subscores (daily activities and social roles), calculated from both patients' and proxies' responses, suggest moderate disruptions in participation after stroke. The level of agreement between participants with stroke and proxies on the LIFE-H total score and two subscores ranges from good to excellent, with lower ICCs for the social roles subscore. Moderate to excellent ICCs are also observed for the assessment of the life domains apart from "Interpersonal relationships", where patient-proxy agreement is only fair. In addition, proxies describe more disruptions in participation than do the patients in 7 of the 10 life domains assessed ($p = 0.035$ to 0.001).

Table 5.1 Sociodemographic and clinical characteristics of participants with stroke and proxies

	People with stroke n = 40	Proxies n = 40
Continuous variables [mean (SD)]		
Age	73.6 (8.4)	64.6 (13.7)
Schooling (years)	8.9 (3.4)	9.3 (3.7)
Number of months since stroke	43.5 (32.0)	-
Chedoke-McMaster Stroke Assessment		
• Arm	4.9 (1.7)	-
• Hand	4.5 (1.6)	-
• Leg	4.6 (1.4)	-
• Foot	4.3 (1.6)	-
Mini-Mental State Examination	26.7 (2.6)	-
Geriatric Depression Scale	10.1 (6.5)	5.9 (4.8)
Categorical variables [frequency (%)]		
Sex		
• Male	23 (57.5)	14 (35.0)
• Female	17 (42.5)	26 (65.0)
Living environment		
• Home	32 (80.0)	-
• Seniors' private residence	8 (20.0)	-
Relationship of proxy		
• Spouse	-	28 (70.0)
• Other	-	12 (30.0)
Living with patient	-	30 (75.0)
Stroke type		
• Ischemic	27 (67.5)	-
• Hemorrhagic	5 (12.5)	-
Missing data	8 (20.0)	-
Side of motor impairment after stroke		
• Right	21 (52.5)	-
• Left	16 (40.0)	-
• Bilateral	3 (7.5)	-
Previous stroke (yes)	11 (27.5)	-
Self-perceived health		
• Excellent	1 (2.5)	13 (32.5)
• Good	15 (37.5)	19 (47.5)
• Fair	24 (60.0)	7 (17.5)
• Poor	-	1 (2.5)

Table 5.2 Comparison of patients' and proxies' scores on the LIFE-H

LIFE-H (/9)	<i>n</i>	People with stroke	Proxies	Paired <i>t</i> test (stroke-proxy)	ICC
		Mean (SD)	Mean (SD)	p value	Value (95% CI)
Daily Activities					
Nutrition	40	6.8 (1.3)	6.4 (1.5)	0.020	0.76 (0.58 – 0.87)
Fitness	40	8.0 (0.9)	7.6 (1.1)	0.009	0.61 (0.35 – 0.78)
Personal care	40	7.1 (1.5)	7.0 (1.4)	0.457	0.93 (0.87 – 0.96)
Communication	40	7.7 (1.1)	7.6 (1.2)	0.455	0.59 (0.35 – 0.76)
Housing	40	5.9 (1.4)	5.5 (1.4)	0.001	0.83 (0.62 – 0.92)
Mobility	40	5.1 (2.3)	4.7 (2.5)	0.035	0.86 (0.74 – 0.93)
Subscore	40	6.8 (1.2)	6.5 (1.2)	0.002	0.87 (0.70 – 0.93)
Social roles					
Responsibilities	40	7.0 (1.4)	6.7 (1.6)	0.110	0.63 (0.40 – 0.78)
Interpersonal relationships	39*	8.2 (1.0)	7.8 (1.3)	0.022	0.41 (0.12 – 0.64)
Community life	40	5.6 (2.4)	5.2 (2.6)	0.033	0.92 (0.84 – 0.96)
Leisure	20*	5.3 (2.9)	4.2 (3.0)	0.006	0.82 (0.47 – 0.93)
Subscore	40	6.5 (1.5)	6.3 (1.6)	0.172	0.73 (0.54 – 0.85)
Total score	40	6.7 (1.2)	6.4 (1.3)	0.016	0.82 (0.67 – 0.90)

n = number of pairs of respondents on the LIFE-H

* Some participants were excluded because more than half of the items for this life domain did not apply to them.

5.5.3 Characteristics related to disagreement (objective 2)

Several characteristics of participants who had a stroke are related to disagreement between members of the dyads on the assessment of participation. Continuous variables and dichotomous variables associated with at least one of the three disagreement indexes with a p value under 0.10 are shown in Tables 5.3 and 5.4, respectively. Several characteristics were *specifically* related to disagreement on the LIFE-H *daily activities* (i.e.: self-perceived health, depressive symptoms, severity of arm impairment, sex and living environment) or on the *social roles* (i.e.: number of months since stroke and cognitive functions) whereas *severity of lower extremity impairment* emerged as a factor increasing disagreement on both daily activities and social roles. Proxy characteristics and variables related to the context of relationship were not associated with any of the disagreement indexes and were therefore not included in the regression models.

The results of the multiple regression analyses for each disagreement index (LIFE-H total score, daily activities and social roles subscores) are summarized in Table 5.5. Severity of lower extremity impairment was the most important factor related to disagreement between patients and proxies on the LIFE-H total score as well as daily activities and social roles subscores. For the LIFE-H total score, the presence of severe lower extremity impairment and poorer cognitive performance were found to predict greater disagreement and together explained 40% of the variance in disagreement indexes. In addition to the severity of lower extremity impairment and cognitive functions, number of months since stroke (greater number of months) was identified as a third predictor of disagreement in the assessment of participation in social roles. Thirty-two percent of the variance was explained by these three clinical variables. Finally, in addition to the severity

of lower extremity impairment, the best predictors of disagreement on the LIFE-H daily activities included two sociodemographic characteristics (patient sex [female] and patient living environment [seniors' private residence]), which together explained 44% of the variance.

Table 5.3 Participants' characteristics related to disagreement (continuous variables*)

Independent variables	Disagreement on the LIFE-H (global instrument) <i>r (p value)</i>	Disagreement on the LIFE-H daily activities <i>r (p value)</i>	Disagreement on the LIFE-H social roles <i>r (p value)</i>
Number of months since stroke	0.28 (0.093)	—	0.32 (0.053)
Patient CMSA score			
• Arm	- 0.27 (0.092)	- 0.31 (0.052)	—
• Leg	- 0.50 (0.001)	- 0.50 (0.001)	- 0.36 (0.023)
• Foot	- 0.53 (0.001)	- 0.48 (0.003)	- 0.46 (0.004)
Patient MMSE score	- 0.30 (0.056)	—	- 0.31 (0.056)
Patient GDS score	—	0.34 (0.033)	—
Patient self-perceived health**	0.38 (0.015)	0.46 (0.003)	—

* Pearson correlation coefficients (*r*) were calculated. Correlations with a *p* value higher than 0.10 are not shown.

** Scores range from 1 to 4. A lower score indicates better self-perceived health.

CMSA: Chedoke-McMaster Stroke Assessment

MMSE: Mini-Mental State Examination

GDS: Geriatric Depression Scale

Table 5.4 Participants' characteristics related to disagreement (dichotomous variables*)

	Disagreement on the LIFE-H (global instrument)		Disagreement on the LIFE-H daily activities		Disagreement on the LIFE-H social roles	
Independent variables	Disagreement Index Mean score (/ 67)	p value	Disagreement Index Mean score (/ 37)	p value	Disagreement Index Mean score (/ 30)	p value
Patient sex						
• Male	—	—	6.83	0.032	—	—
• Female	—		9.65		—	
Patient living environment						
• Home	—	—	7.34	0.037	—	—
• Seniors’ private residence	—		10.75		—	

* *t* tests were used because of the data normality of the dependent variable. Variables with a *p* value higher than 0.10 are not shown.

5.6 Discussion

The general objective of the study was to evaluate the validity of using proxies' responses to estimate social participation of people who had a stroke. Moderate to excellent agreement between patients' and proxies' assessments was found on the LIFE-H total score, daily activities and social roles subscores, and the majority of the life domains. These acceptable levels of agreement suggest that proxies may provide valid information to assess social participation when people with stroke are unable to respond themselves because of cognitive impairment or other disabilities. These results also corroborate findings from other studies reporting similar levels of agreement for the assessment of people who had a stroke with questionnaires such as the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (Hilari et al., 2007), the CHART (Cusick et al., 2001) and the SIS (Duncan et al., 2002).

Table 5.5 Best models explaining disagreement between patients and proxies on the LIFE-H (using the all-possible-regressions procedure)

Disagreement on the LIFE-H (global instrument = 67 items)			
Variables included in the best regression model	Regression coefficient	p value	R²
Severity of lower extremity impairment (foot)	-2.30	< 0.001	0.32
Cognitive functions	-0.72	0.049	0.40
Intercept	42.39	< 0.001	-
Disagreement on the LIFE-H daily activities (37 items)			
Variables included in the best regression model	Regression coefficient	p value	R²
Severity of lower extremity impairment (leg)	-1.27	0.004	0.25
Living environment	3.24	0.020	0.37
Patient sex	-2.37	0.046	0.44
Intercept	14.57	< 0.001	-
Disagreement on the LIFE-H social roles (30 items)			
Variables included in the best regression model	Regression coefficient	p value	R²
Severity of lower extremity impairment (foot)	-0.72	0.072	0.21
Cognitive functions	-0.42	0.056	0.27
Number of months since stroke	0.03	0.124	0.32
Intercept	18.54	0.003	-

Despite an overall satisfactory level of agreement on the LIFE-H, systematic differences were observed between patients' and proxies' scores for many life domains. As in previous research (Dorman et al., 1997; Duncan et al., 2002; Hilari et al., 2007; Sneeuw et al., 1997; Tooth et al., 2003; Williams et al., 2006), the study demonstrates that proxies generally report a lower level of participation in daily activities and social roles than do people with stroke. However, this difference does not appear clinically meaningful in most life domains, as other researchers also confirmed (Duncan et al., 2002; Sneeuw et al., 1997). Only the *Leisure* domain shows a clinically significant difference of 1.1 points between patients' and proxies' mean scores on the LIFE-H. Since there is no real gold standard for the measurement of social participation, it is difficult to ascertain whether these systematic differences are attributable to underestimation of the difficulties by the participants who had a stroke or to overestimation by their proxies.

Results also indicate that proxies' perceptions more closely reflected those of people with stroke for the assessment of daily activities in comparison to social roles. One explanation of this finding, also suggested by other researchers (Duncan et al., 2002; Tooth et al., 2003), is that daily activities are more concrete and directly observable by proxies since they are performed on a regular basis. Thus they may be assessed more objectively and accurately by proxy respondents. In this study, one specific life domain, *Interpersonal relationships*, probably significantly affected the ICC value for the social roles subscore. The lower ICC for *Interpersonal relationships* might be explained not only by the subjectivity of this life domain, but also by the lack of variability in the data. In fact, most respondents gave a score near the maximum value of the scale (9), which may have affected the computation of the ICC. These results are consistent with those of Noreau and

colleagues (2004), who studied the reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. They described excellent reliability for the daily activities subscore (test-retest: ICC: 0.96; interrater: ICC: 0.91) but only moderate to good for the social roles subscore (test-retest: ICC: 0.76; interrater: ICC: 0.64). Again, the lack of variability in the data for *Interpersonal relationships* partly explained the lower ICC for the social roles subscore.

Several characteristics of people who had had a stroke also appear to affect the level of agreement between members of the dyads in this study. *Stroke severity*, estimated by CMSA scores, was found to be an important predictor of disagreement between people with stroke and proxies in all three regression models, thus supporting previous studies (Duncan et al., 2002; Sneeuw et al., 1997). More specifically, the study suggests a greater association of *lower extremity* than *upper extremity impairment* with disagreement indexes. Interestingly, lower extremity abilities, such as motor coordination and balance, were also found to be among the best predictors of social participation after stroke (Desrosiers et al., 2002). Therefore, patients showing better motor recovery of the lower extremity following stroke usually experience less disruptions in participation. Assessments of social participation by these patients might be less likely to differ from their proxies' assessments since both of their scores on the LIFE-H are generally high.

Cognitive functioning of the person with stroke was identified as being the second best predictor of disagreement on the LIFE-H total score and social roles subscore. Lower agreement between people with significant cognitive impairment and their proxies was previously found in studies including various populations of older adults (Magaziner et al., 1988; Neumann et al., 2000; Ostbye et al., 1997). The present study shows that, among people who had a stroke but without significant cognitive deficits, those with lower

cognitive performance may provide responses less comparable to proxies' assessments. In addition, results suggest that clinicians and researchers should be cautious when interpreting proxy responses, as a substitute for a person with both lower cognitive performance and severe motor disabilities.

The other predictors identified were related to disagreement either in daily activities or in social roles. Sociodemographic characteristics specifically associated with disagreement in daily activities included living environment [seniors' private residence] and female sex. To our knowledge, no study has previously reported statistically significant relationships between these variables and the level of agreement between people with stroke and their proxies. These findings might result from complex intercorrelations between some of the variables that we cannot clearly identify.

For social roles, disagreement between members of the dyads seemed to increase when the time since stroke onset was longer. Conversely, Pickard and colleagues (2004) noted an improvement in patient-proxy agreement on the assessment of health-related quality of life during the first six months following stroke. Unlike the participants in Pickard's study (2004), most of our subjects had their stroke less recently (>1 year) and experienced chronic functional disability. Should we suppose that patients' and proxies' perceptions evolve differently over the years following stroke? A longitudinal study examining changes in agreement between people with stroke and their proxies over a long period after stroke would be needed to answer this question.

Finally, several factors may explain the absence of relationship between proxy characteristics and disagreement indexes in this study. First, the small sample size may

have reduced statistical power. Second, the study may have failed to identify some characteristics associated with disagreement due to the homogeneity of the proxy sample, composed as it was mostly of women and spouses. Third, the R^2 values, ranging from 32% to 44%, indicate that other variables, not considered in this study, could account for disagreement between participants with stroke and their proxies on the LIFE-H. The influence of caregiver burden, for example, was not evaluated in this study and should be examined in future research.

Another limitation of the study is that the same interviewer gathered responses from patients and proxies, which might have led to unintentional rater cues and, consequently, to higher congruence of responses. To reduce this potential bias, the data collector tried to remain blind to the first interview by not consulting the questionnaires completed previously and by following exactly the same procedures for the second interview, using standardized questions. Also, since the study excluded the employment and education items of the LIFE-H, the validity of proxy responses to assess these life domains remains unknown. The computation of a valid score for the employment and education domains was limited by the fact that these items would have been applicable to only a few of the participants with stroke. It is possible that the levels of agreement for the social roles subscore and the LIFE-H total score would be slightly different with the inclusion of these items in a larger study. Another limitation of the study is that participants were not randomly selected and recruitment sources were quite restricted, which may have affected the representativeness of the sample. Finally, since the study only included people who had disabilities following stroke, results cannot be generalized to other populations. A larger

study with various populations of older adults who have disabilities would be needed to confirm these findings.

5.7 Conclusion

The satisfactory levels of agreement between members of the dyads in this study provide a good indication of the relevance of using proxy responses to estimate social participation when people with stroke cannot be interviewed. Clinicians and researchers should nevertheless remain cautious when interpreting proxy information and take into consideration factors that may contribute to disagreement between people with stroke and their proxies, such as severity of motor disabilities and patient cognitive performance. Discriminating use of information obtained from proxies, as a substitute for patients unable to respond themselves to an interview concerning their participation, would help to determine their needs and the social and rehabilitation services they might require. For research purposes, reliance on proxy responses might be considered as an alternative to excluding participants with cognitive impairment or to statistical imputation.

5.8 Acknowledgement

The authors wish to thank those who participated in the study, which was carried out with financial support from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

5.9 References

- Andresen, E.M., Vahle, V.J., & Lollar, D. (2001). Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. Quality of Life Research, 10(7), 609-619.
- Bassett, S.S., Magaziner, J., & Hebel, J.R. (1990). Reliability of proxy response on mental health indices for aged, community-dwelling women. Psychology and Aging, 5(1), 127-132.
- Boyer, F., Novella, J.L., Morrone, I., Jolly, D., & Blanchard, F. (2004). Agreement between dementia patient report and proxy reports using the Nottingham Health Profile. International Journal of Geriatric Psychiatry, 19(11), 1026-1034.
- Bravo, G., & Hebert, R. (1997). Age- and education-specific reference values for the Mini-Mental and modified Mini-Mental State Examinations derived from a non-demented elderly population. International Journal of Geriatric Psychiatry, 12(10), 1008-1018.
- Burke, W.J., Roccaforte, W.H., Wengel, S.P., McArthur-Miller, D., Folks, D.G., & Potter, J.F. (1998). Disagreement in the reporting of depressive symptoms between patients with dementia of the Alzheimer type and their collateral sources. The American Journal of Geriatric Psychiatry, 6(4), 308-319.
- Cardol, M., de Haan, R.J., van den Bos, G.A., de Jong, B.A., & de Groot, I.J. (1999). The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). Clinical Rehabilitation, 13(5), 411-419.
- Cusick, C.P., Brooks, C.A., & Whiteneck, G.G. (2001). The use of proxies in community integration research. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82(8), 1018-1024.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Validity of the assessment of life habits in older adults. Journal of Rehabilitation Medicine, 36(4), 177-182.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Rochette, A., Bravo, G., & Boutin, C. (2002). Predictors of handicap situations following post-stroke rehabilitation. Disability and Rehabilitation, 24(15), 774-785.
- Desrosiers, J., Rochette, A., Noreau, L., Bravo, G., Hébert, R., & Boutin, C. (2003). Comparison of two functional independence scales with a participation measure in post-stroke rehabilitation. Archives of Gerontology and Geriatrics, 37(2), 157-172.
- Dorman, P.J., Waddell, F., Slattery, J., Dennis, M., & Sandercock, P. (1997). Are proxy assessments of health status after stroke with the EuroQol Questionnaire feasible, accurate and unbiased? Stroke, 28(10), 1883-1887.

- Duncan, P.W., Lai, S.M., Tyler, D., Perera, S., Reker, D.M., & Studenski, S. (2002). Evaluation of Proxy Responses to the Stroke Impact Scale. Stroke, 33(11), 2593-2599.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). 'Mini-Mental State': a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of Psychiatry Research, 12(3), 189-198.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S.A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. International Journal of Rehabilitation Research, 21(2), 127-141.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., & St-Michel, G. (2002). Life Habits measure – Shortened version (LIFE-H 3.1). CQCIDIH: Lac St-Charles, Québec, Canada.
- Gowland, C., VanHullenaar, S., Torrens, W., Moreland, J., Vanspall, B., Barreca, S., Ward, M., Huijbregts, M., Stratford, P., & Barclay-Goddard, R. (1995). Chedoke-McMaster Stroke Assessment: development, validation and administration manual. Hamilton, Ont.: Chedoke-McMaster Hospitals and McMaster University.
- Hilari, K., Owen, S., & Farrelly, S.J. (2007, January 26). Proxy and self report agreement on the stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39). Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry, Consulté le 28 février 2007, de <http://jnnp.bmj.com/cgi/content/abstract/jnnp.2006.111476v1>
- Horowitz, A., Goodman, C.R., & Reinhardt, J.P. (2004). Congruence between disabled elders and their primary caregivers. The Gerontologist, 44(4), 532-542.
- Jongenelis, K., Pot, A.M., Eisses, A.M., Gerritsen, D.L., Derksen, M., Beekman, A.T., Kluiter, H., & Ribbe, M.W. (2005). Diagnostic accuracy of the original 30-item and shortened versions of the Geriatric Depression Scale in nursing home patients. International Journal of Geriatric Psychiatry, 20(11), 1067-1074.
- Kleinbaum, D.G., Kupper, L.L., & Muller, K.E. (1988). Applied regression analysis and other multivariable methods, second edition. Belmont, CA: PWS-Kent Publishing Company.
- Long, K., Sudha, S., & Mutran, E.J. (1998). Elder-proxy agreement concerning the functional status and medical history of the older person: the impact of caregiver burden and depressive symptomatology. Journal of the American Geriatrics Society, 46(9), 1103-1111.
- Magaziner, J., Simonsick, E.M., Kashner, T.M., & Hebel, J.R. (1988). Patient-proxy response comparability on measures of patient health and functional status. Journal of Clinical Epidemiology, 41(11), 1065-1074.

- Mathias, S.D., Bates, M.M., Pasta, D.J., Cisternas, M.G., Feeny, D., & Patrick, D.L. (1997). Use of the Health Utilities Index with stroke patients and their caregivers. Stroke, 28(10), 1888-1894.
- Neumann, P.J., Araki, S.S., & Gutterman, E.M. (2000). The use of proxy respondents in studies of older adults : lessons, challenges and opportunities. Journal of the American Geriatrics Society, 48(12), 1646-1654.
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. Disability and Rehabilitation, 26(6), 346-352.
- Ostbye, T., Tyas, S., McDowell, I., & Koval, J. (1997). Reported activities of daily living : agreement between elderly subjects with and without dementia and their caregivers. Age and Ageing, 26(2), 99-106.
- Pickard, A.S., Jeffrey, A., Johnson, J.A., Feeny, D.H., & Shuaib, A. (2004). Agreement between patient and proxy assessments of the health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and Health utilities index. Stroke, 35(2), 607-612.
- Robinson, R.G., Bolduc, P.L., Kubos, K.L., Starr, L.B., & Price, T.R. (1985). Social functioning assessment in stroke patients. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 66(8), 496-500.
- Rosner, B. (2000). Fundamentals of Biostatistics, 5th edition, Pacific Grove, CA: Duxbury, 562-566.
- Segal, M.E., Gillard, M., & Schall, R.R. (1996). Telephone and in-person proxy agreement between stroke patients and caregivers for the Functional Independence Measure. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 75(3), 208-212.
- Segal, M.E., & Schall, R.R. (1994). Determining functional/health status and its relation to disability in stroke survivors. Stroke, 25(12), 2391-2397.
- Sneeuw, K.C.A., Aaronson, N.K., de Haan, R.J., & Limburg, M. (1997). Assessing quality of life after stroke: the value and limitations of proxy ratings. Stroke, 28(8), 1541-1549.
- Tamim, H., McCusker, J., & Dendukuri, N. (2002). Proxy reporting of quality of life using the EQ-5D. Medical Care, 40(12), 1186-1195.
- Tooth, L.R., McKenna, K.T., Smith, M., & O'Rourke, P. (2003). Further evidence for the agreement between patients with stroke and their proxies on the Frenchay Activities Index. Clinical Rehabilitation, 17(6), 656-665.
- Williams, L.S., Bakas, T., Brizendine, E., Plue, L., Tu, W., Hendrie, H., & Kroenke, K. (2006). How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? Stroke, 37(8), 2081-2085.

- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO: Geneva.
- Wyller, T.B., Sveen, U., & Bautz-Holter, E. (1996). The Frenchay Activities Index in stroke patients: agreement between scores by patients and by relatives. Disability and Rehabilitation, 18(9), 454-459.
- Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V.O. (1983). Development and validation of a geriatric depression scale: a preliminary report. Journal of Psychiatric Research, 17(1), 37-49.
- Yip, J.Y., Wilber, K.H., Myrtle, R.C., & Grazman, D.N. (2001). Comparison of older adult subject and proxy responses on the SF-36 health-related quality of life instrument. Aging and Mental Health, 5(2), 136-142.
- Zanetti, O., Geroldi, C., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (1999). Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. Journal of the American Geriatrics Society, 47(2), 196-202.

5.10 Résultats complémentaires

Les valeurs moyennes des trois indices de divergences (score total de la MHAVIE, activités courantes et rôles sociaux), calculés pour chacune des 40 dyades, sont présentées dans le tableau 5.6. Une différence de plus d'un point entre le score du sujet ayant subi un AVC et celui de son proche-aidant est notée, en moyenne, dans 14 des 67 items de la MHAVIE. Une grande variabilité des résultats est toutefois observable entre les dyades. Alors que le « nombre de divergences » est élevé pour certaines dyades, il est très faible, voire nul, pour d'autres.

Tableau 5.6 Indices de divergences* entre les résultats à la MHAVIE recueillis auprès des personnes avec un accident vasculaire cérébral et de leurs proches-aidants

Indice de divergences à la MHAVIE (score total /67)			Indice de divergences dans les activités courantes (score /37)			Indice de divergences dans les rôles sociaux (score /30)		
<i>Moyenne</i>	<i>Écart- type</i>	<i>Étendue</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Écart- type</i>	<i>Étendue</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Écart- type</i>	<i>Étendue</i>
13,68	6,93	1 – 29	8,03	4,17	0 – 19	5,65	3,81	1 – 17

* L'indice de divergences représente le nombre d'énoncés de la MHAVIE pour lesquels le score du sujet ayant subi un AVC et celui de son proche-aidant diffèrent de plus d'un point sur l'échelle de cotation de 0 à 9. La moyenne des indices de divergences des 40 dyades de l'étude est présentée dans ce tableau.

CHAPITRE 6

DISCUSSION

L'objectif général de l'étude consistait à vérifier la validité de l'information fournie par le proche-aidant dans l'estimation de la participation sociale de personnes ayant subi un AVC. Les résultats obtenus, qui confirment les hypothèses de départ, sont discutés dans ce chapitre en approfondissant deux principaux aspects, soit la concordance entre les réponses des personnes ayant subi un AVC et des proches-aidants de même que les facteurs expliquant les divergences entre les répondants. Une analyse des forces et des limites de l'étude est ensuite présentée. Enfin, la dernière partie du chapitre expose les retombées de l'étude, tant sur le plan clinique que celui de la recherche, puis propose quelques pistes de recherche future.

6.1 Discussion des résultats : concordance entre les réponses des membres des dyades

Les résultats de l'étude indiquent une concordance modérée à excellente entre les cotations des participants avec un AVC et de leurs proches-aidants pour le score total de la MHAVIE, les deux sous-totaux des activités courantes et des rôles sociaux ainsi que la majorité des domaines de vie, appuyant ainsi la première hypothèse de recherche. Ces niveaux de concordance satisfaisants fournissent de bonnes indications de la pertinence de recourir au proche-aidant pour l'évaluation de la participation sociale lorsque la personne directement concernée ne possède pas les capacités requises pour répondre elle-même à une entrevue. Ces résultats corroborent également ceux de récentes études rapportant des coefficients de concordance semblables pour d'autres instruments d'évaluation utilisés auprès des personnes ayant subi un AVC tels que le *Craig Handicap Assessment and*

Reporting Technique (Cusick et al., 2001), le *Frenchay Activities Index* (Tooth et al., 2003), le *Sickness Impact Profile* (Sneeuw et al., 1997), le *Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39* (Hilari et al., 2007) ainsi que le *Stroke Impact Scale* (Duncan et al., 2002).

Par ailleurs, l'évaluation de la participation sociale par l'intermédiaire des proches-aidants n'a pas entraîné d'augmentation significative des données manquantes dans la présente étude. Une seule donnée s'est avérée manquante en raison d'un proche-aidant incapable de répondre à un item de la MHAVIE. De plus, parmi les 40 aidants, seuls quatre ont eu de la difficulté à répondre à de rares items, mais ont pu donner une réponse. Ces résultats appuient donc la faisabilité de l'administration de la MHAVIE via une entrevue avec un proche-aidant, agissant comme substitut de la personne ayant subi un AVC.

Conformément à la seconde hypothèse de recherche, les perceptions du proche-aidant et celles de la personne directement concernée se sont révélées davantage comparables pour l'estimation des activités courantes que pour les rôles sociaux. Une des explications possibles de ce résultat repose sur le fait que les activités courantes, réalisées sur une base quotidienne, peuvent être facilement observées par le proche-aidant et donc rapportées plus objectivement avec précision. Tooth et ses collègues (2003), qui abondent dans ce sens, ont également constaté un meilleur niveau de concordance pour l'évaluation des activités domestiques et des activités extérieures comparativement aux loisirs. Les travaux de Duncan et ses collègues (2002) démontrent aussi une concordance supérieure dans le domaine des AVQ et des AVD (CCI : 0,77) par rapport à celui de la participation sociale (CCI : 0,56). Mentionnons toutefois que le concept de participation sociale, tel que présenté

par ces chercheurs, réfère plus spécifiquement à l'accomplissement des rôles sociaux contrairement à la définition énoncée précédemment dans ce mémoire.

Dans la présente étude, un domaine de vie spécifique, soit les *Relations interpersonnelles*, pourrait avoir affecté plus significativement la valeur du CCI au sous-total des rôles sociaux tandis que les autres domaines comme la *Vie Communautaire* et les *Loisirs* comportaient des CCI relativement comparables à ceux obtenus dans les activités courantes de la MHAVIE. La valeur inférieure du CCI dans les *Relations interpersonnelles* s'expliquerait non seulement par le caractère plus subjectif de ce domaine, mais pourrait aussi résulter du manque de variabilité des scores des participants, dont la majorité correspondent à un niveau de participation optimal. De la même manière, la faible variabilité des scores de participation dans les domaines *Condition corporelle* et *Communication* pourrait aussi avoir limité le calcul de leurs CCI respectifs.

Noreau et ses collaborateurs (2004) ont dressé un constat similaire à la suite de leur étude de fidélité test-retest et inter-juges de la MHAVIE auprès d'ânés en situation d'incapacités. Ils ont noté, entre autres résultats, des CCI excellents au sous-total des activités courantes (fidélité test-retest : CCI : 0,96; fidélité inter-juges : CCI : 0,91) mais plutôt modérés à bons dans les rôles sociaux (fidélité test-retest : CCI : 0,76; fidélité inter-juges : CCI : 0,64). Le manque de variabilité des scores dans les *Relations interpersonnelles* affectait selon eux le calcul du CCI dans ce domaine et réduisait possiblement le niveau de fidélité obtenu au sous-total des rôles sociaux.

Malgré le niveau de concordance généralement satisfaisant entre les réponses des membres des dyades de la présente étude, une différence statistiquement significative est

observée entre leurs estimations dans plusieurs domaines de la MHAVIE, les proches-aidants percevant davantage de restrictions de participation sociale. La différence entre les scores moyens des proches-aidants et des personnes avec un AVC apparaît toutefois non significative au plan clinique, à l'exception du domaine des *Loisirs* pour lequel l'écart entre les deux groupes de participants atteint 1,1 point. Selon des données non publiées par Noreau et Desrosiers, une différence supérieure à 0,5 point sur l'échelle de 0 à 9 de la MHAVIE serait considérée comme la valeur minimale cliniquement significative. Par contre, pour le calcul des indices de divergences dans la présente étude, il avait été décidé de retenir une valeur supérieure à 1 point comme différence significative entre les scores des membres de la dyade. Ce choix visait à mettre en évidence des divergences de perceptions suffisamment importantes entre la personne ayant subi un AVC et son proche-aidant.

La tendance des proches-aidants à rapporter plus de difficultés que ne l'estiment les personnes directement concernées est largement reconnue dans les écrits scientifiques (Dorman et al., 1997; Duncan et al., 2002; Hilari et al., 2007; Neumann et al., 2000; Sneeuw et al., 1997; Tooth et al., 2003; Williams et al., 2006), tandis que la relation inverse est moins fréquemment observée (Mathias et al., 1997). Tooth et ses collaborateurs (2003) émettent d'ailleurs des réserves quant à l'utilisation de l'information fournie par les proches-aidants en raison de la possibilité de biais de cotation. D'autres chercheurs se montrent plus optimistes en soulignant les faibles différences, non cliniquement significatives, entre les estimations respectives des membres des dyades (Cusick et al., 2001; Duncan et al., 2002; Sneeuw et al., 1997). Les résultats de la présente étude convergent plutôt vers cette dernière conclusion.

En l'absence d'une mesure étalon d'or, il demeure toutefois difficile d'établir clairement si ces différences systématiques, quoique minimales, sont attribuables à une sous-estimation des difficultés par la personne avec un AVC ou à une surestimation par le proche-aidant (Dorman et al., 1997; Wyller et al., 1996). Pour définir plus objectivement le niveau d'engagement réel de la personne dans l'ensemble de ses activités courantes et de ses rôles sociaux, il serait nécessaire que le professionnel de la santé ou le chercheur l'observe dans son quotidien pendant plusieurs jours entiers, voire des semaines, ce qui est évidemment irréaliste. D'autres approches sont donc privilégiées. Plusieurs chercheurs préconisent une évaluation basée sur l'expérience individuelle de la personne concernée, à l'aide de questionnaires documentant ses propres perceptions de sa situation (Cardol et al., 1999; Gandek et al., 2007; Noreau et al., 2004). Il s'agit d'ailleurs de l'approche adoptée dans la présente étude. Le concept « Person-Perceived Participation » (Cardol et al., 1999), référant à la participation sociale telle que perçue par la personne elle-même plutôt que basée sur des normes sociétales, s'inscrit dans cette perspective. Selon cette approche de la participation sociale, l'individu concerné serait considéré le meilleur juge de sa situation.

Certaines circonstances peuvent cependant amener la personne ayant subi un AVC à dresser un portrait divergeant de la réalité, notamment en présence de déni de son handicap ou d'une autoperception altérée de ses incapacités (Pierre, Wood-Dauphinee, Korner-Bitensky, Gayton & Hanley, 1998). La version du proche-aidant peut alors s'avérer la plus juste dans ce contexte. Par contre, les perceptions du proche-aidant peuvent, à leur tour, être influencées par différents facteurs conduisant à une estimation biaisée des difficultés de la personne aidée. Bref, les différences de scores entre les personnes ayant subi un AVC et leurs proches-aidants résultent probablement d'un mélange de surestimations et de sous-

estimations par chacun des membres des dyades, comme le suggèrent Wyller et ses collaborateurs (1996) ainsi que Pierre et ses collaborateurs (1998).

Dans ce contexte, il importe de privilégier autant que possible les évaluations réalisées directement auprès de la personne ayant subi un AVC lorsque cette dernière est apte à y participer. L'adaptation des méthodes d'entrevue, notamment par l'utilisation d'aides à la communication, ainsi que le développement de mesures simplifiées et adaptées pour les personnes ayant des troubles cognitifs ou langagiers demeurent des solutions à explorer afin de permettre de recueillir plus facilement l'information auprès de cette population.

6.2 Discussion des résultats : facteurs expliquant les divergences entre les répondants

Tel que visé par le deuxième objectif, l'étude a permis d'identifier plusieurs facteurs associés aux divergences entre les estimations de la participation sociale par les personnes avec un AVC et par leurs proches-aidants. De façon surprenante, les variables retenues pour les analyses de régression linéaire multiple comprenaient uniquement des caractéristiques des participants avec un AVC.

6.2.1 Caractéristiques des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral

La *gravité de l'atteinte* secondaire à l'AVC, estimée par les scores au CMSA, s'est révélée le meilleur prédicteur de divergences, et ce, dans les trois modèles de régression linéaire multiple. Duncan et ses collaborateurs (2002) ont aussi constaté des différences accrues entre les réponses des patients les plus gravement atteints et de leurs proches-aidants, mais plus spécifiquement pour l'évaluation des AVQ, des AVD ainsi que des

capacités physiques à l'aide du Stroke Impact Scale. La gravité de l'atteinte constituait la seule variable significative parmi plusieurs caractéristiques des patients avec un AVC et des proches-aidants considérées dans leurs analyses statistiques. Les résultats de Sneeuw et ses collaborateurs (1997) illustrent également que les écarts entre les scores respectifs des membres des dyades s'accroissent lorsque le patient présente un plus faible niveau de fonctionnement à la suite de l'AVC.

La présente étude apporte des précisions supplémentaires en mettant en évidence le rôle prépondérant des *déficits moteurs du membre inférieur*, comparativement au membre supérieur, comme facteur explicatif des divergences entre les membres des dyades dans l'estimation de la participation sociale. Par ailleurs, il est intéressant de noter que les capacités motrices du membre inférieur, plus spécifiquement la coordination du membre inférieur et l'équilibre, font aussi partie des meilleurs prédicteurs de la participation sociale à la suite d'un AVC (Desrosiers et al., 2002). Ainsi, les patients ayant une bonne récupération motrice du membre inférieur présentent habituellement une meilleure participation sociale. Dans leur cas, l'estimation du niveau de réalisation des activités courantes et des rôles sociaux serait moins susceptible de générer des divergences entre les deux membres de la dyade, puisque leurs scores respectifs à la MHAVIE sont généralement élevés.

Le fonctionnement cognitif de la personne ayant subi un AVC constitue le deuxième meilleur prédicteur de divergences entre les répondants au score total de la MHAVIE ainsi qu'au sous-total des rôles sociaux. Une plus faible concordance entre les personnes présentant des incapacités cognitives significatives et leurs proches-aidants a déjà été reconnue dans plusieurs études réalisées auprès de différentes populations d'ânés

(Magaziner et al., 1988; Ostbye et al., 1997; Weinberger et al., 1992). Le fonctionnement cognitif des participants variait de l'absence de troubles cognitifs à des déficits importants associés à une démence. La présente étude démontre plus spécifiquement que, parmi des personnes avec un AVC n'ayant pas de déficits cognitifs significatifs, celles ayant obtenu une performance cognitive inférieure fournissent des réponses divergeant davantage des estimations de leur proche-aidant à la MHAVIE. Certains chercheurs ont également remarqué un plus faible niveau de concordance dans l'évaluation des capacités fonctionnelles par des personnes avec des déficits cognitifs légers et leurs proches-aidants, comparativement aux dyades composées de personnes sans déficit cognitif (Doble, Fisk & Rockwood, 1999; Magaziner et al., 1988). Plus spécifiquement, Doble et ses collaborateurs (1999) ont remarqué que les proches-aidants percevaient un meilleur niveau d'indépendance fonctionnelle que ne le rapportaient les personnes ayant une atteinte cognitive légère. Dans la présente étude, les analyses statistiques effectuées ne permettent toutefois pas de préciser la direction des divergences entre les répondants, c'est-à-dire de déterminer si les proches-aidants ont rapporté plus ou moins de difficultés que les participants ayant obtenu une performance cognitive inférieure. Ces résultats suggèrent tout simplement de faire preuve d'une prudence accrue dans l'interprétation des réponses des proches-aidants de personnes ayant un fonctionnement cognitif inférieur lorsque comparé aux valeurs de référence.

De plus, puisque l'étude excluait les personnes ayant des déficits cognitifs modérés à graves, il demeure difficile de tirer des conclusions quant à l'impact d'atteintes cognitives plus importantes sur le niveau de concordance entre les membres des dyades. Les recherches antérieures menées auprès de personnes ayant une démence légère à modérée et

de leurs proches-aidants laissent croire que les divergences de perceptions entre les répondants s'accroîtraient lorsque l'atteinte cognitive est plus grave (Kiyak et al., 1994; Ostbye et al., 1997). De tels résultats restent toutefois à démontrer auprès de la population ayant subi un AVC.

Alors que la gravité de l'atteinte et les fonctions cognitives constituent des prédicteurs communs à deux ou trois modèles de régression multiple de cette étude, les autres caractéristiques identifiées sont reliées plus spécifiquement aux divergences dans les activités courantes ou encore dans les rôles sociaux. Ces résultats suggèrent que des facteurs distincts peuvent influencer le niveau de concordance entre les répondants dépendamment de la variable mesurée, tel que l'ont aussi souligné Horowitz et ses collaborateurs (2004).

Deux caractéristiques sociodémographiques des personnes avec un AVC apparaissent spécifiquement associées aux divergences dans les activités courantes, soit le fait de *vivre en résidence pour aînés*, plutôt qu'à domicile, de même que le *sexe féminin*. À notre connaissance, seulement deux études antérieures ont aussi vérifié l'influence du type de milieu de vie sur le niveau de concordance entre les réponses des membres des dyades aidant-aidé (Boyer et al., 2004; Wyller et al., 1996). Leurs résultats ne démontrent toutefois pas d'association statistiquement significative entre cette variable et les divergences de perceptions des répondants. Dans la présente étude, il est possible que des interactions entre certaines caractéristiques distinctives des personnes vivant en résidence pour aînés et de leurs proches-aidants aient affecté le niveau de concordance dans ce sous-groupe de dyades. L'analyse des données permet notamment de constater que les participants demeurant en résidence pour aînés sont en moyenne plus âgés et que la plupart d'entre eux

ne cohabitent pas avec leur proche-aidant (75%). De plus, leur aidant principal est généralement leur fils ou leur fille (62,5%), contrairement aux autres dyades incluant surtout des conjoints.

Le nombre accru de divergences dans l'évaluation des activités courantes par les femmes ayant subi un AVC et leurs proches-aidants demeure cependant difficile à expliquer. À notre connaissance, aucune des études recensées n'a rapporté de relation entre le sexe féminin du patient et les différences de cotation entre les membres des dyades. Ce résultat pourrait s'expliquer par des intercorrélations complexes entre certaines variables, toutefois impossibles à identifier dans la présente étude.

Dans les rôles sociaux de la MHAVIE, le niveau de concordance entre les membres des dyades semble davantage influencé par des variables cliniques que socio-démographiques. Outre la gravité de l'atteinte et les fonctions cognitives, le *nombre de mois depuis l'AVC* constitue un prédicteur significatif de divergences. Plus spécifiquement, l'étude révèle davantage de divergences entre les participants dont l'AVC est plus ancien et leurs proches-aidants. Pickard et ses collaborateurs (2004) ont constaté, à l'inverse, une amélioration de la concordance des réponses des membres des dyades à un questionnaire de qualité de vie au cours des six premiers mois suivant l'AVC. Contrairement aux sujets évalués par Pickard et ses collaborateurs, les participants de l'étude avaient toutefois subi leur AVC depuis plus de six mois et se situaient donc dans une phase chronique. Les perceptions des personnes ayant subi un AVC et de leurs proches-aidants évolueraient-elles différemment avec le passage du temps? La théorie psychosociale du « response-shift » permet de générer certaines hypothèses pour expliquer les résultats de la présente étude. Cette théorie suppose que lorsque la personne s'adapte à sa condition (référant ici aux

séquelles de l'AVC), sa perception d'elle-même change au fil du temps, résultant d'une modification de ses normes ou attentes personnelles, de ses valeurs ou encore de sa conceptualisation du handicap (Sprangers & Schwartz, 1999). Plus spécifiquement, les personnes démontrant une adaptation face à leurs incapacités chroniques auraient tendance à adopter une perception plus positive de leur situation présente. Par contre, les perceptions des proches-aidants n'évolueraient pas nécessairement dans ce sens, surtout si ces derniers n'ont pas traversé le même processus d'adaptation. Aussi, les participants dont l'AVC est plus ancien seraient particulièrement susceptibles d'avoir intégré et consolidé cette nouvelle perception d'eux-mêmes, ce qui pourrait expliquer la présence de divergences accrues entre leurs estimations et celles de leurs proches-aidants.

6.2.2 Caractéristiques des proches-aidants et du contexte de la relation d'aide

L'absence d'association entre les caractéristiques du proche-aidant ou du contexte de la relation d'aide et les différents indices de divergence constitue un élément plutôt inattendu, considérant les résultats des études antérieures auprès de différentes populations d'aînés. Dans les études portant spécifiquement sur la population ayant subi un AVC, l'influence de ces caractéristiques sur le niveau de concordance entre les membres des dyades a toutefois été peu examinée jusqu'à maintenant. Seuls le sexe du proche-aidant (Tooth et al., 2003), la nature de la relation entre l'aidant et l'aidé (conjoint versus autre membre de la famille) (Cusick et al., 2001; Tooth et al., 2003) ainsi que le fardeau élevé (Williams et al., 2006) ont été identifiés comme facteurs associés à des différences de cotations entre les personnes avec un AVC et leurs proches-aidants.

Plusieurs raisons peuvent expliquer l'absence de relation statistiquement significative entre ces caractéristiques et les divergences entre les membres des dyades dans la présente étude. La taille de l'échantillon, relativement petite, pourrait notamment avoir entraîné un manque de puissance statistique. Par ailleurs, l'homogénéité de l'échantillon des proches-aidants, composé majoritairement de femmes (65%) et de conjoints (70%), ne permet sans doute pas de faire ressortir les caractéristiques distinctives associées aux divergences entre les répondants. De même, il est logique que les symptômes dépressifs des proches-aidants ne ressortent pas significatifs au sein des analyses puisque la majorité des participants n'en présentent pas (moyenne des scores à l'Échelle de dépression gériatrique : 5,9; écart-type : 4,8). Enfin, les valeurs de R^2 , variant de 32% à 44% dans les modèles de régression linéaire multiple, indiquent que d'autres variables, non considérées dans cette étude, pourraient expliquer des divergences entre les scores des personnes avec un AVC et des proches-aidants à la MHAVIE. Ces variables pourraient inclure notamment des caractéristiques des proches-aidants ou du contexte de la relation d'aide.

6.3 Forces et limites de l'étude

L'une des principales forces de cette étude s'avère sans contredit l'originalité du construit étudié, soit la participation sociale. À notre connaissance, à l'exception d'une étude incluant quelques items sur la participation sociale (Duncan et al., 2002) et d'une autre abordant un concept apparenté (Cusick et al., 2001), aucune recherche antérieure n'avait vérifié la validité des réponses des proches-aidants dans l'estimation de la participation sociale des personnes ayant subi un AVC. Or, les écrits scientifiques démontrent bien la pertinence d'évaluer la participation sociale des personnes présentant des incapacités consécutives à des problèmes de santé, comme un AVC. De la même

manière, il apparaît important de pouvoir la documenter chez les personnes incapables de répondre elles-mêmes à une entrevue.

L'utilisation d'un questionnaire de participation sociale suffisamment exhaustif et possédant des qualités métrologiques satisfaisantes, soit la MHAVIE 3.1, représente aussi un choix judicieux, favorisant une meilleure validité interne de l'étude. De plus, tel que recommandé par Magaziner et ses collaborateurs (1988), les questions de la MHAVIE sont précises et des exemples concrets sont proposés pour plusieurs items, ce qui peut avoir favorisé une meilleure comparabilité des réponses des personnes ayant subi un AVC et de leurs proches-aidants.

La rigueur des procédures de collecte des données constitue également une force de cette étude. Entre autres, la formation adéquate de l'évaluatrice pour l'administration des instruments de mesure et l'alternance de l'ordre de passation des membres des dyades réduisent la possibilité de biais dans les données recueillies.

Enfin, la pertinence et l'originalité de l'étude reposent également sur l'évaluation de plusieurs prédicteurs potentiels de divergences entre les membres des dyades, incluant à la fois des caractéristiques de la personne ayant subi un AVC, de son proche-aidant ainsi que du contexte de leur relation. Peu d'études réalisées auprès de la population ayant subi un AVC ont considéré l'ensemble de ces facteurs.

Malgré leurs intérêts, les résultats présentent certaines limites. La taille d'échantillon demeure relativement petite et peut avoir réduit la puissance statistique, particulièrement pour les analyses de régression linéaire multiple. Un plus grand nombre de sujets ou un

échantillon différent pourrait potentiellement conduire à l'identification d'autres variables significatives, d'où l'importance de considérer avec prudence ces résultats exploratoires.

De plus, les sources de recrutement des participants, limitées à une banque de sujets d'études antérieures ainsi qu'aux patients admis dans une unité de réadaptation fonctionnelle intensive, réduisent la représentativité de l'échantillon. Il est possible, par exemple, que les personnes formant la banque de sujets d'études antérieures étaient plus motivées, en meilleure santé ou plus positives face à leur situation, ce qui les rendait plus enclines à participer à des recherches. Néanmoins, il est encourageant de constater que les répondants ont rapporté un niveau de participation sociale comparable à celui d'autres sujets avec un AVC d'une récente étude multicentrique de Desrosiers et ses collaborateurs, menée dans les régions de Sherbrooke, Québec et Montréal (Desrosiers et al., accepté juin 2007).

Une autre limite, inhérente au dispositif de recherche choisi et aux objectifs de l'étude, concerne l'exclusion des personnes incapables à répondre elles-mêmes à un questionnaire en raison de déficits cognitifs modérés à graves ou de problèmes de communication significatifs. La généralisation des résultats de l'étude à cette sous-population de personnes avec un AVC demeure donc discutable. Néanmoins, les résultats obtenus peuvent fournir certaines indications de la validité de l'utilisation des réponses d'un proche-aidant lorsque la personne concernée ne peut être interrogée directement.

De plus, comme l'étude portait exclusivement sur la population ayant subi un AVC, les résultats obtenus ne peuvent être généralisés à d'autres populations de personnes âgées en situation d'incapacités. En contrepartie, ce choix méthodologique comporte l'avantage

de permettre des recommandations spécifiques aux personnes ayant subi un AVC et donc mieux orientées vers leurs besoins.

La réalisation de la collecte des données par une seule évaluatrice pourrait aussi être considérée comme une limite de l'étude. Par exemple, l'évaluatrice aurait pu être amenée involontairement à guider les réponses du deuxième membre de la dyade interrogé, favorisant ainsi un meilleur niveau de concordance entre les résultats des deux groupes de répondants. Les mesures nécessaires ont toutefois été prises pour assurer la validité de la collecte des données. Afin de demeurer aussi neutre que possible lors de chaque entrevue, l'évaluatrice veillait à ne pas consulter les données recueillies précédemment auprès du premier membre de la dyade et respectait rigoureusement les mêmes procédures de passation des questionnaires standardisés.

Certains pourraient également critiquer l'absence d'une mesure objective et spécifique des déficits cognitifs des proches-aidants. Il est vrai que la validité des réponses des proches-aidants pourrait être questionnée en présence de troubles cognitifs non identifiés chez ces derniers. Dans la présente étude, les observations effectuées par l'ergothérapeute lors de l'entretien téléphonique et de l'entrevue en personne ont cependant fourni de très bonnes indications de la lucidité de tous les proches-aidants interrogés.

Enfin, la présence et la gravité des conditions associées (comorbidité) de la personne ayant subi un AVC ainsi que le fardeau de l'aidant n'ont pas été mesurés dans cette étude. Ces variables pourraient possiblement expliquer certaines divergences entre les membres des dyades, d'où la pertinence de les considérer lors d'une étude ultérieure.

6.4 Retombées de l'étude

Cette étude apporte des éléments nouveaux et pertinents reliés à l'utilisation des réponses d'un proche-aidant dans l'évaluation de la participation sociale des personnes ayant subi un AVC. Les réflexions et les recommandations générales découlant de l'étude pourront être utiles afin de guider les cliniciens et les chercheurs dans leur décision de recourir ou non à cette forme d'évaluation substituée. Ces recommandations, qui devront être précisées lors d'études ultérieures de plus grande taille, contribueront tout de même à une utilisation plus éclairée de l'information recueillie auprès des proches-aidants.

Sur le plan de la pratique clinique, les résultats de l'étude suggèrent que le recours aux réponses d'un proche-aidant pourrait être une méthode valide, dans certains contextes, pour évaluer les restrictions de participation sociale chez les patients avec un AVC inaptes à répondre eux-mêmes à un questionnaire. L'évaluation de leur participation sociale par un professionnel de la santé, via une entrevue avec un proche-aidant, pourrait permettre de mieux orienter les services sociaux et sanitaires pertinents. L'estimation de leurs besoins spécifiques pourrait aussi mener éventuellement à l'élaboration d'interventions ciblées, visant le maintien ou l'optimisation de leur engagement dans les activités courantes et les rôles sociaux. Une prudence accrue est cependant suggérée dans l'utilisation et l'interprétation des réponses des aidants de personnes ayant des atteintes motrices graves et une performance cognitive inférieure, en raison de la possibilité de divergences entre leurs perceptions et celles de la personne ayant subi un AVC. Une autre mise en garde concerne les biais de réponse potentiels. La possibilité de cotations légèrement plus faibles par les proches-aidants devrait être considérée, notamment dans l'interprétation des résultats.

Quant aux retombées pour la recherche, les résultats apparaissent favorables à l'utilisation de l'information recueillie auprès d'un proche-aidant, comme alternative à l'exclusion des personnes ne possédant pas les capacités requises pour participer aux études sur la participation sociale ou encore à l'imputation statistique. Les données obtenues par l'intermédiaire des proches-aidants pourraient permettre, par exemple, de préciser les domaines d'habitudes de vie les plus perturbés chez cette sous-population ainsi que de déterminer les prédicteurs d'une meilleure participation sociale.

6.5 Pistes de recherche future

Au terme de la présente étude, les enjeux et les questionnements suscités par l'utilisation d'informations fournies par les proches-aidants, agissant comme substituts de personnes incapables de répondre elles-mêmes, demeurent encore nombreux. D'autres avenues de recherche méritent donc d'être explorées:

- poursuivre l'étude avec un plus grand nombre de participants, tirés d'une population diversifiée de personnes âgées en situation d'incapacités, afin d'accroître la généralisation des résultats;
- préciser les prédicteurs de divergences entre les membres des dyades à l'aide d'un échantillon de grande taille en incluant une mesure du fardeau de l'aidant. Il serait aussi pertinent de vérifier si ces facteurs conduisent à des estimations du niveau de participation sociale plus pessimistes ou plus optimistes par les proches-aidants, comparativement aux perceptions des personnes directement concernées;
- réaliser une étude longitudinale portant sur l'évolution du niveau de concordance entre les perceptions de l'aidant et de l'aidé. Une telle étude servirait à vérifier la

validité des réponses du proche-aidant pour évaluer périodiquement les besoins de la personne en situation d'incapacités ainsi que pour mesurer des changements de sa participation sociale au fil du temps.

Parallèlement à ces études, de nouveaux projets de recherche sur la participation sociale pourraient être réalisés en incluant des entrevues auprès de proches-aidants de personnes ayant des déficits cognitifs importants ou tout autre problème de santé limitant leur capacité à répondre elles-mêmes. Comme le suggèrent Sneeuw, Sprangers et Aaronson (2002), il serait pertinent d'évaluer la « valeur ajoutée » par l'utilisation des réponses de proches-aidants en comparant les résultats recueillis uniquement auprès de patients aptes à participer aux entrevues à ceux calculés pour l'ensemble de l'échantillon de ces études incluant des répondants substituts.

CONCLUSION

Cette recherche apporte des pistes de réponses utiles face à un questionnement partagé autant par des cliniciens que des chercheurs : « L'utilisation des réponses d'un proche-aidant est-t-elle une méthode valide pour l'évaluation de la participation sociale à la suite d'un AVC? » À la lumière des résultats obtenus, des conclusions encourageantes peuvent être tirées à ce sujet, bien qu'elles doivent être considérées avec prudence compte tenu des limites de l'étude.

Les niveaux de concordance satisfaisants entre les membres des dyades suggèrent que la MHAVIE pourrait être utilisée avec une confiance acceptable par les cliniciens et les chercheurs, sous la forme d'entrevue auprès des proches-aidants, pour estimer la participation sociale des personnes avec un AVC ne pouvant être interrogées directement. Une interprétation prudente des réponses des proches-aidants demeure cependant recommandée compte tenu de la possibilité de biais de réponse ainsi que de divergences accrues entre les membres de la dyade lorsque le patient est plus gravement atteint. L'utilisation éclairée de l'information obtenue auprès des proches-aidants de personnes incapables de répondre à une entrevue sur leur participation sociale pourrait éventuellement aider à mieux cibler leurs besoins, à orienter les services sociaux et sanitaires pertinents ainsi qu'à enrichir la portée et les bénéfices de la recherche sur la population avec un AVC.

REMERCIEMENTS

Les fondements de ce travail de recherche reposent d'abord sur une collaboration exceptionnelle avec ma directrice de recherche, Johanne Desrosiers, qui m'a manifesté sa confiance dès notre première rencontre. Son soutien constant, ses conseils judicieux et sa grande disponibilité ont favorisé la progression continue de mon projet de maîtrise et m'ont permis de relever plus facilement les nouveaux défis. La réalisation de mes travaux de recherche sous sa direction fut une expérience inspirante et enrichissante, qui influencera certainement mes projets d'avenir en recherche.

Je désire également remercier le Centre de recherche sur le vieillissement du Centre de services sociaux et de santé - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, qui a contribué à la réussite de mon projet de recherche par la disponibilité de ses ressources matérielles et l'expertise de son personnel. De sincères pensées vont aussi vers mes collègues de travail, étudiantes ou agentes de recherche, qui m'ont accueillie, puis accompagnée tout au long des étapes de la maîtrise. Leur dynamisme, leur esprit d'entraide et leurs réflexions constructives ont été des plus appréciés.

La réalisation de cette recherche a également été facilitée par un appui financier important des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) qui m'ont attribué une bourse de recherche pour professionnelle de la santé au cours des deux années de ma maîtrise.

Par ailleurs, je ne peux passer sous silence la contribution essentielle des personnes ayant subi un AVC et de leurs proches-aidants qui ont investi du temps et de l'énergie en

participant à cette étude. Je les remercie sincèrement de leur appui au cours de cette étape cruciale de la recherche.

Finalement, je souhaite remercier mes parents, Yvette et Viateur, ainsi que mon conjoint David, pour leur encouragement et leur soutien inconditionnel tout au long de mon cheminement. Sincèrement, merci!

RÉFÉRENCES

- Andresen, E.M., Vahle, V.J., & Lollar, D. (2001). Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. Quality of Life Research, 10(7), 609-619.
- Bassett, S.S., Magaziner, J., & Hebel, J.R. (1990). Reliability of proxy response on mental health indices for aged, community-dwelling women. Psychology and Aging, 5(1), 127-132.
- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B., & Gilson, B.S. (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. Medical Care, 19(8), 787-805.
- Bonita, R., & Beaglehole, R. (1988). Recovery of motor function after stroke. Stroke, 19(12), 1497-1500.
- Bouchard, R.W., & Mackey, A. (1997). Accident vasculaire cérébral. In Précis Pratique de Gériatrie, second edition. St-Hyacinthe, Canada : Edisem & Maloine; chap. 27, 371-386.
- Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. La Revue Canadienne du Vieillissement, 9, 348-355.
- Boyer, F., Novella, J.L., Morrone, I., Jolly, D., & Blanchard, F. (2004). Agreement between dementia patient report and proxy reports using the Nottingham Health Profile. International Journal of Geriatric Psychiatry, 19(11), 1026-1034.
- Bravo, G., & Hebert, R. (1997). Age- and education-specific reference values for the Mini-Mental and modified Mini-Mental State Examinations derived from a non-demented elderly population. International Journal of Geriatric Psychiatry, 12(10), 1008-1018.
- Brunnstrom, S. (1970). Movement therapy in hemiplegia: A neurophysiological approach. New York: Harper & Row, Publishers.
- Bukov, A., Maas, I., & Lampert, T. (2002). Social participation in very old age : cross sectional and longitudinal findings from BASE. The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 57(6), 510-517.
- Burke, W.J., Roccaforte, W.H., Wengel, S.P., McArthur-Miller, D., Folks, D.G., & Potter, J.F. (1998). Disagreement in the reporting of depressive symptoms between patients with dementia of the Alzheimer type and their collateral sources. The American Journal of Geriatric Psychiatry, 6(4), 308-319.

- Cardol, M., Beelen, A., van den Bos, G.A., de Jong, B.A., de Groot, I.J., & de Haan, R.J. (2002). Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83(11), 1524-1529.
- Cardol, M., de Haan, R.J., de Jong, B.A., van den Bos, G.A.M., & de Groot, I.J.M. (2001). Psychometric properties of the questionnaire 'Impact on Participation and Autonomy' (IPA). Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82(2), 210-216.
- Cardol, M., de Haan, R.J., van den Bos, G.A., de Jong, B.A., & de Groot, I.J. (1999). The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). Clinical Rehabilitation, 13(5), 411-419.
- Carter, L.T., Oliveira, D.O., Duponte, J., & Lynch, S.V. (1988). The relationship of cognitive skills performance on activities of daily living in stroke patients. American Journal of Occupational Therapy, 42(7), 449-455.
- Cockburn, J., Smith, P., & Wade, D. (1990). Influence of cognitive function on social, domestic and leisure activities of community-dwelling older people. International Journal of Disability Studies, 12(4), 169-172.
- Cusick, C.P., Brooks, C.A., & Whiteneck, G.G. (2001). The use of proxies in community integration research. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82(8), 1018-1024.
- De Haan, R., Limburg, M., Bossuyt, P., van der Meulen, J., & Aaronson, N. (1995). The clinical meaning of Rankin "handicap" grades after stroke. Stroke, 26(11), 2027-2030.
- Desrosiers, J. (2005). Participation and occupation. Canadian Journal of Occupational Therapy, 72(4), 195-204.
- Desrosiers, J., Demers, L., Robichaud, L., Vincent, C., Belleville, S., Ska, B., and the Brad group (accepté juin 2007). Short-term evolution and predictors of social participation after stroke. Neurorehabilitation and Neural Repair
- Desrosiers, J., Noreau, L., Bourbonnais, D., Bravo, G., Rochette, A., & Bourget, A. (2006). Long-term change in social participation after stroke. Topics in Stroke Rehabilitation, 13(4), 86-96.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Validity of the assessment of life habits in older adults. Journal of Rehabilitation Medicine, 36(4), 177-182.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Rochette, A., Bravo, G., & Boutin, C. (2002). Predictors of handicap situations following post-stroke rehabilitation. Disability and Rehabilitation, 24(15), 774-785.

- Desrosiers, J., Rochette, A., Noreau, L., Bravo, G., Hébert, R., & Boutin, C. (2003). Comparison of two functional independence scales with a participation measure in post-stroke rehabilitation. Archives of Gerontology and Geriatrics, *37*(2), 157-172.
- Deyo, R.A., Diehr, P., & Patrick, D.L. (1991). Reproducibility and responsiveness of health status measures. Statistics and strategies for evaluation. Controlled Clinical Trials, *12*, 142S-158S.
- Doble, S.E., Fisk, J.D., & Rockwood, K. (1999). Assessing the ADL functioning of persons with Alzheimer's disease: Comparison of family informants' ratings and performance-based assessment findings, International Psychogeriatrics, *11*(4), 399-409.
- Dorman, P.J., Waddell, F., Slattery, J., Dennis, M., & Sandercock, P. (1997). Are proxy assessments of health status after stroke with the EuroQol Questionnaire feasible, accurate and unbiased? Stroke, *28*(10), 1883-1887.
- Duncan, P.W., Lai, S.M., Tyler, D., Perera, S., Reker, D.M., & Studenski, S. (2002). Evaluation of Proxy Responses to the Stroke Impact Scale. Stroke, *33*(11), 2593-2599.
- Duncan, P.W., Wallace, D., Lai, S.M., Johnson, D., Embretson, S., & Laster, L. (1999). The Stroke Impact Scale Version 2.0: evaluation of reliability, validity and sensitivity to change. Stroke, *30*(10), 2131-2140.
- Ezekowitz, J.A., Straus, E.S., Majumdar, S.R., & McAlister, F.A. (2003). Stroke: strategies for primary prevention. American Family Physician, *68*(12), 2379-2386.
- Feeny, D., Furlong, W., Boyle, M., & Torrance, G.W. (1995). Multi-attribute health status classification systems. Health Utilities Index. Pharmacoeconomics, *7*(6), 490-502.
- Feinstein, A.R., & Cicchetti, D.V. (1990). High agreement but low kappa: I. The problems of two paradoxes. Journal of Clinical Epidemiology, *43*(6), 543-549.
- Fleiss, J. (1981). Statistical methods for rates and proportions. New York: Wiley.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E., & McHugh, P.R. (1975). 'Mini-Mental State': a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of Psychiatry Research, *12*(3), 189-198.
- Fondation des maladies du cœur. (2002). Statistiques - Accidents vasculaires cérébraux (AVC). Consulté le 28 janvier 2006, de <http://ww2.fmcoeur.ca/Page.asp?PageID=907&ArticleID=428&Src=stroke&From>
- Fougeyrollas, P., & Beauregard, L. (2001). Disability: An Interactive Person-Environment Social Creation. In Albretch, G.L., Seelman, K.D., and Bury, M., editors, Handbook of Disability Studies, Sage Publications: Thousand Oaks, CA.

- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1999). The Quebec classification : Disability Creation Process. Québec : International Network on the Disability Creation Process. Lac-St-Charles, Québec, Canada.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S.A., & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. International Journal of Rehabilitation Research, 21(2), 127-141.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., & St-Michel, G. (2002). Life Habits measure – Shortened version (LIFE-H 3.1). CQCIDIH: Lac St-Charles, Québec, Canada.
- Gandek, B., Sinclair, S.J., Jette, A.M., & Ware, J.E. Jr. (2007). Development and initial psychometric evaluation of the participation measure for post-acute care (PM-PAC). American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 86(1), 57-71.
- Gignac, M.A., & Gottlieb, B.H. (1996). Caregivers' appraisals of efficacy in coping with dementia. Psychology and Aging, 11(2), 214-225.
- Gowland, C., Stratford, P., Ward, M., Moreland, J., Torresin, W., Van Hullenaar, S., Sanford, J., Barreca, S., Vanspall, B., & Plews, N. (1993). Measuring physical impairment and disability with the Chedoke-McMaster Stroke Assessment. Stroke, 24(1), 58-63.
- Gowland, C., VanHullenaar, S., Torrens, W., Moreland, J., Vanspall, B., Barreca, S., Ward, M., Huijbregts, M., Stratford, P., & Barclay-Goddard, R. (1995). Chedoke-McMaster Stroke Assessment: development, validation and administration manual. Hamilton, Ont.: Chedoke-McMaster Hospitals and McMaster University.
- Granger, C.V., Hamilton, B.B., Keith, R.A., Zielesny, M., & Sherwin, E.S. (1986). Advances in functional assessment for medical rehabilitation. Topics in Geriatric Rehabilitation, 1(3), 59-74.
- Gray, D.B., Hollingsworth, H.H., Stark, S.L., & Morgan, K.A. (2006). Participation Survey/Mobility: psychometric properties of a measure of participation for people with mobility impairments and limitations, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 87(2), 189-197.
- Harwood, R.H., Rogers, A., Dickinson, E., & Ebrahim, S. (1994). Measuring handicap: the London Handicap Scale, a new outcome measure for chronic disease. Quality in Health Care, 3(1), 11-16.
- Hatano, S. (1976). Experience from a multi centre stroke register: a preliminary report. Bulletin of the World Health Organisation, 54(5), 541-553.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1992). Validation de l'adaptation française du Modified Mini-Mental State (3MS). Revue de Gériatrie, 17(8), 443-450.

- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). The functional autonomy measurement system (SMAF) : description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. Age and Ageing, 17(5), 293-302.
- Higashi, T., Hays, R.D., Brown, J.A., Kamberg, C.J., Pham, C., Reuben, D.B., Shekelle, P.G., Solomon, D.H., Young, R.T., Roth, C.P., Chang, J.T., MacLean, C.H., & Wenger, N.S. (2005, November 23). Do proxies reflect patients' health concerns about urinary incontinence and gait problems? Health and Quality of Life Outcomes, 3(75), Consulté le 8 novembre 2006, de <http://www.hqlo.com/content/3/1/75>
- Hilari, K., Byng, S., Lamping, D.L., & Smith, S.C. (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. Stroke, 34(8), 1944-1950.
- Hilari, K., Owen, S., & Farrelly, S.J. (2007, January 26). Proxy and self report agreement on the stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39). Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry, Consulté le 28 février 2007, de <http://jnnp.bmj.com/cgi/content/abstract/jnnp.2006.111476v1>
- Holbrook, M., & Skilbeck, C. (1983). An activities index for use with stroke patients. Age and Ageing, 12(2), 166-171.
- Horowitz, A., Goodman, C.R., & Reinhardt, J.P. (2004). Congruence between disabled elders and their primary caregivers. The Gerontologist, 44(4), 532-542.
- Jette, A.M., Haley, S.M., & Kooyoomjian, J.T. (2003). Are the ICF activity and participation dimensions distinct? Journal of Rehabilitation Medicine, 35(3), 145-149.
- Jette, A.M., Keysor, J., Coster, W., Ni, P., & Haley, S. (2005). Beyond function: predicting participation in a rehabilitation cohort. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 86(11), 2087-2094.
- Jongenelis, K., Pot, A.M., Eisses, A.M., Gerritsen, D.L., Derksen, M., Beekman, A.T., Kluiters, H., & Ribbe, M.W. (2005). Diagnostic accuracy of the original 30-item and shortened versions of the Geriatric Depression Scale in nursing home patients. International Journal of Geriatric Psychiatry, 20(11), 1067-1074.
- Kiyak, H.A., Teri, L., & Borson, S. (1994). Physical and functional health assessment in normal aging and in Alzheimer's disease: self-reports vs family reports. The Gerontologist, 34(3), 324-330.
- Kleinbaum, D.G., Kupper, L.L., & Muller, K.E. (1988). Applied regression analysis and other multivariable methods, second edition. Belmont, CA: PWS-Kent Publishing Company.
- Landis, J.R., & Koch, G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics, 33(1), 159-174.

- Lawrence, R.H., Tennstedt, S.L., & Almy, S.L. (1997). Subject-caregiver response comparability on global health and functional status measures for African American, Puerto Rican and Caucasian elders and their primary caregivers. The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 52(2), 103-111.
- Levasseur, M., Tribble, D.S.C., & Desrosiers, J. (2006). Analyse du concept de qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. Revue Canadienne d'Ergothérapie, 73(3), 163-177.
- Long, K., Sudha, S., & Mutran, E.J. (1998). Elder-proxy agreement concerning the functional status and medical history of the older person: the impact of caregiver burden and depressive symptomatology. Journal of the American Geriatrics Society, 46(9), 1103-1111.
- Magaziner, J., Simonsick, E.M., Kashner, T.M., & Hebel, J.R. (1988). Patient-proxy response comparability on measures of patient health and functional status. Journal of Clinical Epidemiology, 41(11), 1065-1074.
- Mathias, S.D., Bates, M.M., Pasta, D.J., Cisternas, M.G., Feeny, D., & Patrick, D.L. (1997). Use of the Health Utilities Index with stroke patients and their caregivers. Stroke, 28(10), 1888-1894.
- Mayo, N.E., Wood-Dauphinee, S., Côté, R., Durcan, L., & Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83(8), 1035-1042.
- Neumann, P.J., Araki, S.S., & Guterman, E.M. (2000). The use of proxy respondents in studies of older adults : lessons, challenges and opportunities. Journal of the American Geriatrics Society, 48(12), 1646-1654.
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. Disability and Rehabilitation, 26(6), 346-352.
- Nosek, M.A., Fuhrer, M.J., & Howland, C.A. (1992). Independence among people with disabilities: II. Personal Independence profile. Rehabilitation Counseling Bulletin, 36(1), 21-36.
- Olsen, T.S. (1990). Arm and leg paresis as outcome predictors in stroke rehabilitation. Stroke, 21(2), 247-251.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1980). International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. OMS: Genève.

- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Consulté le 17 avril 2006, de <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>
- Ostbye, T., Tyas, S., McDowell, I., & Koval, J. (1997). Reported activities of daily living : agreement between elderly subjects with and without dementia and their caregivers. Age and Ageing 26(2), 99-106.
- Pariel-Madjlessi, S., Pouillon, M., Robcis, I., Sebban, C., Frémont, P., & Belmin, J. (2005). La dépression : une complication méconnue de l'accident vasculaire cérébral chez les sujets âgés. Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement, 3(1), 7-16.
- Pickard, A.S., Jeffrey, A., Johnson, J.A., Feeny, D.H., & Shuaib, A. (2004). Agreement between patient and proxy assessments of the health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and Health utilities index. Stroke, 35(2), 607-612.
- Pickard, A.S., & Knight, S.J. (2005). Proxy evaluation of Health-Related Quality of life. Medical Care, 43(5), 493-499.
- Pierre, U., Wood-Dauphinee, S., Korner-Bitensky, N., Gayton, D., & Hanley, J. (1998). Proxy use of the Canadian SF-36 in rating health status of the disabled elderly. Journal of Clinical Epidemiology, 51(11), 983-990.
- Robinson, R.G., Bolduc, P.L., Kubos, K.L., Starr, L.B., & Price, T.R. (1985). Social functioning assessment in stroke patients. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 66(8), 496-500.
- Rosner, B. (2000). Fundamentals of Biostatistics, 5th edition, Pacific Grove, CA: Duxbury, 562-566.
- Sacco, R.L. (2001). Stroke risk factors: an overview. In Norris, J.W., Hachinski, V., editors, Stroke prevention. New York: Oxford University Press, 17-42.
- Santé Canada. (2002). Le fardeau économique de la maladie au Canada, 1998. Consulté le 11 avril 2006, de <http://dsp-psd.communication.gc.ca/Collection/H21-136-1998F.pdf>
- Segal, M.E., Gillard, M., & Schall, R.R. (1996). Telephone and in-person proxy agreement between stroke patients and caregivers for the Functional Independence Measure. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 75(3), 208-212.
- Segal, M.E., & Schall, R.R. (1994). Determining functional/health status and its relation to disability in stroke survivors. Stroke, 25(12), 2391-2397.
- Shoukri, M.M., Asyali, M.H., & Donner, A. (2004). Sample size requirements for the design of reliability study: review and new results. Statistical Methods in Medical Research, 13(4), 251-271.

- Sneeuw, K.C.A., Aaronson, N.K., de Haan, R.J., & Limburg, M. (1997). Assessing quality of life after stroke: the value and limitations of proxy ratings. Stroke, 28(8), 1541-1549.
- Sneeuw, K.C.A., Sprangers, M.A., & Aaronson, N.K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. Journal of Clinical Epidemiology, 55(11), 1130-1143.
- Sprangers, M.A., & Schwartz, C.E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. Social science and medicine, 48(11), 1507-1515.
- Starr, L.B., Robinson, R.G., & Price, T.R. (1983). Reliability, validity and clinical utility of social functioning exam in assessment of stroke patients. Experimental Aging Research, 9(2), 101-106.
- Tamim, H., McCusker, J., & Dendukuri, N. (2002). Proxy reporting of quality of life using the EQ-5D. Medical Care, 40(12), 1186-1195.
- The EuroQol Group. (1990). EuroQol: a new facility for the measurement of health related quality of life. Health Policy, 16(3), 199-208.
- Titus, M.N.D., Gall, N.G., Yerxa, E.J., Roberson, T.A., & Mack, W. (1991). Correlation of perceptual performance and activities of daily living in stroke patients. American Journal of Occupational Therapy, 45(5), 410-418.
- Tooth, L.R., McKenna, K.T., Smith, M., & O'Rourke, P. (2003). Further evidence for the agreement between patients with stroke and their proxies on the Frenchay Activities Index. Clinical Rehabilitation, 17(6), 656-665.
- Torrance, G.W., Furlong, W., Feeny, D., & Boyle, M. (1995). Multi-attribute preference functions. Health Utilities Index. Pharmacoeconomics, 7(6), 503-520.
- Utz, R.L., Carr, D., Nesse, R., & Worthman, C.B. (2002). The effect of widowhood on older adults' social participation: an evaluation of activity, disengagement and continuity theories. The Gerontologist, 42(4), 522-533.
- van Brakel, W.H., Anderson, A.M., Mutatkar, R.K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P.G., Raju, M.S., & Das-Pattanayak, R.K. (2006). The Participation Scale: measuring a key concept in public health. Disability and Rehabilitation, 28(4), 193-203.
- van Swieten, J.C., Koudstaal, P.J., Visser, M.C., Schouten, H.J.A., & van Gijn, J. (1988). Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. Stroke, 19(5), 604-607.
- Wade, D.T., Hewer, R., David, R.M., & Enderby, P.M. (1986). Aphasia after stroke: natural history and associated deficits. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 49(1), 11-16.

- Wade, D.T., Legh-Smith, J., & Hewer, R.L. (1985). Social activities after stroke: measurement and natural history using the Frenchay Activities Index. International Rehabilitation Medicine, 7(4), 176-181.
- Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36), I: Conceptual framework and item selection. Medical Care, 30(6), 473-483.
- Weinberger, M., Oddone, E.Z., Samsa, G.P., & Landsman, P.B. (1996). Are health-related quality of life measures affected by the mode of administration? Journal of Clinical Epidemiology, 49(2), 135-140.
- Weinberger, M., Samsa, G.P., Schmader, K., Greenberg, S.M., Carr, D.B., & Wildman, D.S. (1992). Comparing proxy and patients' perceptions of patients' functional status: results from an outpatient geriatric clinic. Journal of the American Geriatrics Society, 40(6), 585-588.
- Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Gerhart, K.A., Overholser, J.D., & Richardson, G.N. (1992). Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 73(6), 519-526.
- Williams, L.S., Bakas, T., Brizendine, E., Plue, L., Tu, W., Hendrie, H., & Kroenke, K. (2006). How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? Stroke, 37(8), 2081-2085.
- Williams, L.S., Weinberger, M., Harris, L.E., Clark, D.O., & Biller, J. (1999). Development of a stroke-specific quality of life (SS-QOL) scale. Stroke, 30(7), 1362-1369.
- Wood-Dauphinee, S.L., Opzoomer, M.A., Williams, J.I., Marchand, B., & Spitzer, W.O. (1988). Assessment of global function: The Reintegration to Normal Living Index. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 69(8), 583-590.
- Wyller, T.B., Sveen, U., & Bautz-Holter, E. (1996). The Frenchay Activities Index in stroke patients: agreement between scores by patients and by relatives. Disability and Rehabilitation, 18(9), 454-459.
- Yasuda, N., Zimmerman, S., Hawkes, W.G., Gruber-Baldini, A.L., Hebel, J.R., & Magaziner, J. (2004). Concordance of proxy-perceived change and measured change in multiple domains of function in older persons. Journal of the American Geriatrics Society, 52(7), 1157-1162.
- Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V.O. (1983). Development and validation of a geriatric depression scale: a preliminary report. Journal of Psychiatric Research, 17(1), 37-49.

- Yip, J.Y., Wilber, K.H., Myrtle, R.C., & Grazman, D.N. (2001). Comparison of older adult subject and proxy responses on the SF-36 health-related quality of life instrument. Aging and Mental Health, 5(2), 136-142.
- Young, T.K., & Hachinski, V. (2003). The population approach to stroke prevention: a Canadian perspective. Clinical and Investigative Medicine, 26(2), 78-86.
- Zanetti, O., Geroldi, C., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (1999). Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. Journal of the American Geriatrics Society, 47(2), 196-202.

ANNEXES

Annexe 1

Mesure des habitudes de vie – version abrégée 3.1

(MHAVIE)

A collage of 12 black and white photographs showing various activities of residents at the Sunnyside Retirement Home. The photos depict social gatherings, dining, and individual moments of residents. The images are arranged in a grid-like fashion, with some photos showing groups of people and others focusing on individuals. The residents are engaged in a variety of activities, including socializing, dining, and participating in group events. The overall atmosphere is one of a vibrant and active community.

Kathy Boschen

Note: Afin de faciliter la lecture du texte,
un seul genre a été retenu pour
indiquer le féminin et le masculin.

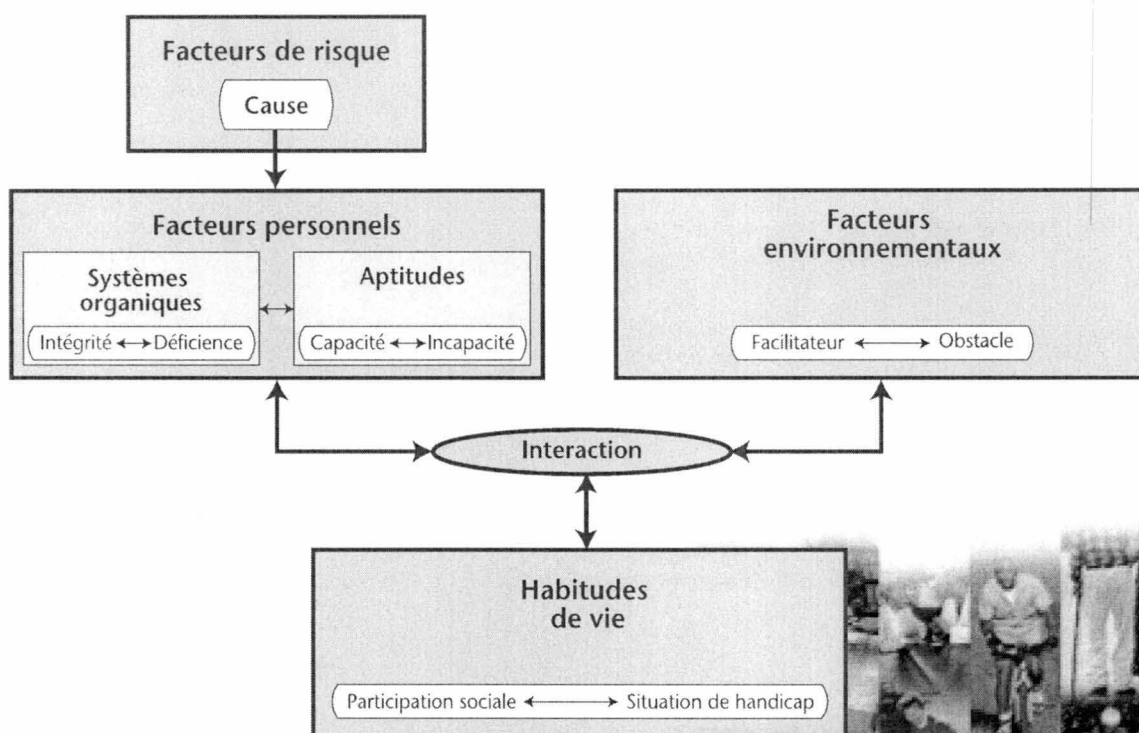
RIPPH
C.P. 225
Lac-Saint-Charles (Québec)
Canada G3G 3C1

© RIPPH, 2002 – Tous droits réservés

Table des matières

Le processus de production du handicap : le modèle de référence	4
Les consignes à l'intention des répondants	5
Les questions et le format du questionnaire	6
Les niveaux de réalisation	7
Les types d'aide requis	8
Des exemples de réalisation de certaines habitudes de vie	9
Les niveaux de satisfaction	12
Questionnaire court	13
Questionnaire abrégé	15

Le Processus de production du handicap : le modèle de référence



Ce modèle, connu sous le nom de PPH, permet d'identifier et d'expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et atteintes au développement d'une personne.

Le PPH montre que la réalisation de nos habitudes de vie est le résultat de notre identité, de nos choix, de déficiences de nos organes, de nos capacités et incapacités mais également des caractéristiques de notre milieu de vie (environnement).

Ainsi cette réalisation peut être influencée par le renforcement de nos aptitudes et la compensation de nos incapacités par la réadaptation, mais également par la réduction des obstacles dus aux préjugés, au manque d'aide ou de ressources, à l'absence d'accessibilité du domicile ou de l'école.

Ainsi, mesurer la réalisation des habitudes de vie, c'est identifier le résultat de la rencontre entre la personne et son environnement. On parlera alors de la qualité de la participation sociale ou de l'intensité de situations de handicap vécues par la personne.

Le PPH est donc un modèle positif qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne.

Les consignes à l'intention des répondants

Nous vous demandons

de lire ces consignes
très attentivement.

Cela permettra de
vous familiariser avec
le questionnaire et
vous en faciliter
l'utilisation.

De façon générale, ce questionnaire a pour but de recueillir de l'information sur un ensemble d'habitudes de vie que la personne réalise dans son milieu (son domicile, son lieu de travail ou d'études, son quartier).

Les habitudes de vie sont les *activités courantes* (par ex. : la prise des repas, les communications, les déplacements) et les *rôles sociaux* (par ex. : occuper un emploi, être aux études) qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. La réalisation des habitudes de vie dépend de l'âge de la personne, des attentes de son milieu de vie et aussi des aspects culturels.

Pour chacune des habitudes de vie, la personne indique de quelle façon elle est généralement réalisée dans son quotidien, en donnant une moyenne de réalisation. **Il s'agit de la façon la plus courante de réaliser l'habitude de vie.** De plus, le niveau de satisfaction à l'égard de cette réalisation doit être indiqué.

Note à l'attention du répondant :

Vous répondez librement au questionnaire selon votre perception. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Si certains éléments plus personnels vous indisposent, vous avez le choix de ne pas y répondre.

Les questions et le format du questionnaire

Pour chacune de ces habitudes de vie, vous devez répondre à deux questions :

La question 1

permet de déterminer, pour chacune des habitudes de vie de la personne :

A le niveau de réalisation
et

B le type d'aide requis pour les réaliser.

Veuillez prendre note que les réponses aux deux sous-questions (**A** et **B**) sont interreliées.

La question 2

permet de déterminer, pour chacune des habitudes de vie de la personne, le niveau de satisfaction du répondant (personne, proche, intervenant).

Voici l'en-tête que vous retrouverez dans le haut de chaque page du questionnaire

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :
A. de quelle façon la personne les réalise habituellement ;
B. quel type d'aide est requis.
- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note : Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Question 1		Question 2
A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)	B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)	Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)
Sans difficulté	Sans aide	Très insatisfait
Avec difficulté	Aide technique	Insatisfait
Réalisée par substitution	Aménagement	+/- satisfait
Non réalisée	Aide humaine	Satisfait
Ne s'applique pas		Très satisfait

Les niveaux de réalisation

Question 1 A

Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez de quelle façon la personne la réalise habituellement.

À cette sous-question, vous ne devez cocher qu'un **seul niveau de réalisation** pour chacune des habitudes de vie énoncées. Voici comment nous définissons chaque niveau de réalisation.

Sans difficulté

La personne réalise facilement ou avec peu de difficulté l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement*, aide technique* ou aide humaine* selon le cas.

Avec difficulté

La personne réalise difficilement (avec inconfort, beaucoup d'efforts...) l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine selon le cas.

Réalisée par substitution

La personne ne peut pas participer activement à la réalisation de l'habitude de vie en raison de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants. Comme cette habitude de vie est **essentielle** dans la majorité des cas (se laver, s'habiller, se déplacer...), celle-ci est **entièrement réalisée par une aide humaine**.

Non-réalisée

La personne ne réalise pas l'habitude de vie en raison :

- 1) de trop grandes incapacités;
- 2) d'obstacles trop importants;
- 3) d'un manque d'aide.

Comme cette habitude de vie **n'est pas essentielle** dans la majorité des cas (occuper un emploi, aller au cinéma, ...), celle-ci ne peut être réalisée par une autre personne.

Ne s'applique pas

L'habitude de vie ne fait pas partie de la réalité quotidienne de la personne, soit :

- 1) parce qu'elle ne s'est pas encore présentée ou qu'elle n'a pas besoin de la réaliser (prendre l'avion, planifier un déménagement, utiliser le transport en commun);
- 2) en raison de l'âge ou du sexe (planifier un budget pour un enfant);
- 3) à cause de l'environnement (utiliser le balcon ou le patio, si la personne n'en possède pas);
- 4) par choix personnel, familial ou socioculturel (suivre un cours si la personne n'est pas aux études, pratiquer des activités artistiques comme la musique, la peinture, la danse).

* Les définitions de ces termes se retrouvent à la page suivante.

Les types d'aide requis

Question 1 B

Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le type d'aide requis.

Vous pouvez cocher plus d'une case (dans le type d'aide requis), si cela correspond à la façon dont la personne réalise l'habitude de vie. Voici comment nous définissons chaque type d'aide.

Sans aide

La personne réalise seule l'habitude de vie, sans aide technique, sans aménagement et sans aide humaine. Dans cette situation, **les autres cases ne peuvent pas être cochées.**

Aide technique

Tout soutien (non humain) pour aider à la réalisation des habitudes de vie de la personne tel qu'un fauteuil roulant, une aide visuelle, un appareil auditif, un siège de bain, des médicaments ou tout autre accessoire. Généralement, **la personne peut les apporter avec elle.**

Aménagement

Toute modification de l'environnement ou de la tâche de la personne pour faciliter la réalisation de ses habitudes de vie telle qu'une rampe d'accès, une porte élargie, une modification de l'éclairage, un aménagement de la tâche, une modification de l'habitude de vie ou **du temps de réalisation (disposer de plus de temps pour réaliser une habitude de vie).** Généralement, dans le cas **des aménagements physiques, la personne ne peut pas les apporter avec elle.**

Aide humaine

Cette aide se définit comme toute personne aidant à la réalisation des habitudes de vie de la personne telle que, entre autres, des proches, des amis, des préposés. Cela comprend notamment l'aide physique ou la supervision (surveillance), les consignes verbales et l'encouragement. Cette aide doit être nécessaire en raison «des incapacités de la personne» ou des «obstacles de l'environnement».

Note:

L'aide technique doit être cochée seulement lorsque la réalisation de l'habitude de vie par la personne nécessite son utilisation. Par exemple, le fauteuil roulant pour l'aspect des déplacements, l'appareil auditif pour l'aspect de la communication.

Des exemples de réalisation de certaines habitudes de vie

Préparer un repas

Si la personne réalise facilement cette habitude de vie, cochez la case «**Sans difficulté**».

S'il est difficile pour la personne de «préparer un repas» tel qu'une collation, un déjeuner ou un sandwich, cochez la case «**Avec difficulté**».

Si la personne ne participe pas activement à la réalisation de l'habitude de vie en raison de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants et qu'une autre personne le fait pour elle, cochez la case «**Réalisée par substitution**».

Si la personne ne peut «préparer un repas», en raison d'une trop grande incapacité ou d'obstacles trop importants, cochez le case «**Non réalisée**».

Si la personne n'a pas l'habitude de «préparer un repas» par choix personnel (et non en raison d'incapacités ou d'obstacles) cette habitude ne fait donc pas partie de son quotidien. Vous devez alors cocher la case «**Ne s'applique pas**».

Si, en règle générale, la personne réalise par elle-même (seule) cette habitude de vie, cochez la case «**Sans aide**». Il se peut que ce soit sans aide, même si vous avez coché le niveau de réalisation «**Avec difficulté**».

Si la personne utilise des appareils spéciaux (pinces, orthèses, ouvre-couvercle, etc.) pour «préparer un repas» cochez le case «**Aide technique**».

Si la personne dispose de plus de temps pour réaliser cette habitude de vie, cochez la case «**Aménagement**».

Si la personne a l'aide d'une personne en raison de son incapacité ou parce que la cuisine n'est pas adaptée pour «préparer un repas», cochez la case «**Aide humaine**».

Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait
✓													
	✓												
		✓											
			✓										
				✓									
	✓				✓								
						✓							
							✓						
								✓					

Des exemples de réalisation de certaines habitudes de vie (suite)

Utiliser un ordinateur

Si la personne utilise une aide visuelle (système téléscopique, support à lecture, pointeur agrandi, logiciel d'agrandissement des caractères...), cochez la case « **Aide technique** ». Si elle a besoin de plus de temps pour accomplir sa tâche, cochez la case « **Aménagement** ». Si la personne a besoin de consignes verbales ou d'encouragement pour réaliser cette habitude de vie que les personnes de son âge réalise habituellement seule, cochez la case « **Aide humaine** ».

Communiquer par écrit (écrire une lettre, un message...)

Si la personne dispose de plus de temps pour réaliser cette habitude de vie, cochez la case « **Aménagement** ».

Pour certaines habitudes de vie, les niveaux « **Réalisée par substitution** », « **Non réalisée** » ou « **Ne s'applique pas** » ne peuvent être cochés (par ex. : s'endormir et dormir de façon satisfaisante, se réveiller). Cela s'explique par l'aspect essentiel de ces habitudes de vie pour la survie d'une personne.

Note :

Pour certaines habitudes de vie du questionnaire un contenu spécifique a été placé entre parenthèses et ne saurait comprendre toutes les activités reliées à ces habitudes. De plus, certaines habitudes de vie peuvent ne pas correspondre aux caractéristiques ou au style de vie de la personne. La réponse est alors « Ne s'applique pas » car il n'y a pas obligation de réaliser toutes les activités mentionnées mais seulement ce qui est pertinent pour la personne.

Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait
					<input checked="" type="checkbox"/>								
						<input checked="" type="checkbox"/>							
							<input checked="" type="checkbox"/>						
							<input checked="" type="checkbox"/>						

Les niveaux de satisfaction

Question 2

Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction correspondant à la façon de réaliser l'habitude de vie.

Cette deuxième question a trait à l'appréciation du niveau de réalisation des habitudes de vie de la personne. Vous devez y répondre librement selon votre vécu quotidien et votre expérience de vie. L'évaluation doit se référer à l'appréciation du répondant identifié à la page suivante (question n° 7). Dans le cas où le répondant est la personne elle-même, cette question a trait à son appréciation personnelle de la réalisation de ses habitudes de vie.

Le niveau de satisfaction « +/- **satisfait** » signifie que dans certaines situations ou selon certaines journées la réalisation est satisfaisante alors qu'à d'autres moments la réalisation est insatisfaisante.

Questionnaire abrégé

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :
A. de quelle façon la personne les réalise habituellement ;
B. quel type d'aide est requis.

- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

	Question 1					Question 2									
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait	
Nutrition															
Choisir les aliments appropriés pour vos repas, selon vos goûts et vos besoins particuliers (quantité, type d'aliments)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1.1 <input type="checkbox"/>
Préparer vos repas (incluant l'utilisation des appareils électroménagers)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1.2 <input type="checkbox"/>
Prendre vos repas (incluant l'utilisation de la vaisselle et des ustensiles, le respect des convenances...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1.3.1 <input type="checkbox"/>
Utiliser les services de restauration (services aux tables et restauration rapide)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1.3.2 <input type="checkbox"/>
Condition corporelle															
Vous mettre au lit et sortir de votre lit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.1 <input type="checkbox"/>
Dormir (confort, durée, continuité...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.2 <input type="checkbox"/>
Pratiquer des activités physiques pour maintenir ou améliorer votre santé ou votre condition physique (marche, exercices individuels ou en groupe...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.3 <input type="checkbox"/>
Réaliser des activités relaxantes, de détente ou d'attention pour assurer votre bien-être psychologique ou mental (yoga, méditation, jeux d'échecs, mots croisés...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	2.4 <input type="checkbox"/>
Soins personnels															
Vous occuper de votre hygiène corporelle (vous laver, vous coiffer, prendre un bain ou une douche...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.1 <input type="checkbox"/>
Utiliser les équipements sanitaires de votre domicile (toilettes et tout autre matériel nécessaire à l'élimination)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.2.1 <input type="checkbox"/>

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :
A. de quelle façon la personne les réalise habituellement ;
B. quel type d'aide est requis.
- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

	Question 1					Question 2									
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait	
Utiliser les équipements sanitaires autres que ceux de votre domicile (toilettes et tout autre matériel nécessaire à l'élimination)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.2.2 <input type="checkbox"/>
Vous habiller et vous déshabiller le haut du corps (vêtements, accessoires, incluant le choix des vêtements)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.3.1 <input type="checkbox"/>
Vous habiller et vous déshabiller le bas du corps (vêtements, accessoires, incluant le choix des vêtements)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.3.2 <input type="checkbox"/>
Mettre, enlever et entretenir vos aides techniques (orthèses, prothèses, lentilles et lunettes...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.3.3 <input type="checkbox"/>
Prendre soin de votre santé (premiers soins, médication, consignes thérapeutiques...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.4.1 <input type="checkbox"/>
Utiliser les services dispensés par une clinique médicale, un centre hospitalier ou de réadaptation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.4.2 <input type="checkbox"/>
Communication															
Communiquer avec une autre personne à la maison ou dans la communauté (exprimer vos besoins, tenir une conversation...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.1.1 <input type="checkbox"/>
Communiquer avec un groupe de personnes à la maison ou dans la communauté (exprimer vos idées, tenir une conversation...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.1.2 <input type="checkbox"/>
Communiquer par écrit (écrire une lettre, un message...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.2.1 <input type="checkbox"/>
Lire et comprendre des informations écrites (journaux, livres, lettres, signalisation...) Note: Si vous lisez avec des lunettes, cochez « aide technique »	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.2.2 <input type="checkbox"/>
Utiliser un téléphone à votre domicile ou au travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.3.1 <input type="checkbox"/>
Utiliser un téléphone public (ou un téléphone cellulaire)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.3.2 <input type="checkbox"/>
Utiliser un ordinateur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.3.3 <input type="checkbox"/>
Utiliser une radio, un téléviseur ou un système de son	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.3.4 <input type="checkbox"/>

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :
A. de quelle façon la personne les réalise habituellement ;
B. quel type d'aide est requis.
- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Question 1					Question 2								
A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)			B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)		Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)								
Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait

Habitation

Choisir une résidence selon vos besoins (maison, appartement, centre d'hébergement...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.1	<input type="checkbox"/>
Entretenir votre résidence (ménage, lavage, réparations mineures...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.2.1	<input type="checkbox"/>
Entretenir l'extérieur de votre résidence (gazon, jardin, neige...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.2.2	<input type="checkbox"/>
Effectuer des travaux lourds (grand ménage, peinture, réparations majeures...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.2.3	<input type="checkbox"/>
Entrer et sortir de votre résidence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.3.1	<input type="checkbox"/>
Vous déplacer à l'intérieur de votre résidence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.3.2	<input type="checkbox"/>
Utiliser l'ameublement et les équipements de votre résidence (bureau, rangement, chauffage...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.3.3	<input type="checkbox"/>
Vous déplacer sur le terrain de votre résidence (cour, parterre...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.3.4	<input type="checkbox"/>

Déplacements

Vous déplacer dans la rue ou sur le trottoir (incluant traverser la rue)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.1.1	<input type="checkbox"/>
Vous déplacer sur une surface glissante ou inégale (neige, glace, herbe, gravier...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.1.2	<input type="checkbox"/>
Utiliser des moyens de transport comme conducteur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.2.1	<input type="checkbox"/>
Vous déplacer à bicyclette (pour vos transports, vos loisirs...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.2.2	<input type="checkbox"/>
Utiliser des moyens de transport comme passager (auto, autobus, taxi...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.2.3	<input type="checkbox"/>

Note: les transports adaptés sont des aménagements

Responsabilités

Reconnaître la valeur habituelle de l'argent et utiliser les différentes pièces et le papier monnaie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.1.1	<input type="checkbox"/>
Utiliser les cartes bancaires et le guichet automatique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.1.2	<input type="checkbox"/>

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :
A. de quelle façon la personne les réalise habituellement ;
B. quel type d'aide est requis.
- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

	Question 1					Question 2									
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait	
Faire des achats (choix de la marchandise, mode de paiement, achats par téléphone...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.1.3 <input type="text"/>
Planifier votre budget et respecter vos obligations financières (répartition des dépenses et des économies, paiement des comptes)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.1.4 <input type="text"/>
Assumer vos responsabilités envers autrui et la société (respect des droits et biens d'autrui, vote, respect des lois et règlements)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.2 <input type="text"/>
Assumer vos responsabilités personnelles ou familiales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.3.1 <input type="text"/>
Assurer l'éducation de vos enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.3.2 <input type="text"/>
Prendre soin de vos enfants (santé, alimentation, habillement...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.3.3 <input type="text"/>
Relations interpersonnelles															
Maintenir des relations affectives avec votre conjoint	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.1 <input type="text"/>
Maintenir des relations affectives avec vos enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.1 <input type="text"/>
Maintenir des relations affectives avec vos parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.2 <input type="text"/>
Maintenir des relations affectives ou sociales avec d'autres membres de votre famille (frère, sœur, oncle...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.3 <input type="text"/>
Maintenir des liens avec des amis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.4 <input type="text"/>
Maintenir des liens sociaux avec votre entourage (voisins, collègues de travail, d'études ou de loisirs...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.5 <input type="text"/>
Avoir des relations sexuelles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.3 <input type="text"/>
Vie communautaire															
Vous rendre dans les établissements de services de votre milieu (gouvernementaux, bancaires, juridiques, postaux...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1 <input type="text"/>
Entrer et vous déplacer dans les établissements de services (gouvernementaux, bancaires, juridiques, postaux...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.2 <input type="text"/>

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

1 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :

- A. de quelle façon la personne les réalise habituellement ;
B. quel type d'aide est requis.

2 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note : Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

	Question 1					Question 2									
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait	
Utiliser les services publics de votre milieu (gouvernementaux, bancaires, juridiques, postaux...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.3 <input type="checkbox"/>
Vous rendre dans les commerces de votre milieu (supermarché, centre commercial, dépanneur...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.4 <input type="checkbox"/>
Entrer et vous déplacer dans les commerces de votre milieu (supermarché, centre commercial, dépanneur...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.5 <input type="checkbox"/>
Utiliser les commerces de votre milieu (supermarché, centre commercial, nettoyeur...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.6 <input type="checkbox"/>
Participer à des organisations socio-communautaires (clubs sociaux, groupe d'entraide...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.2.1 <input type="checkbox"/>
Participer à des activités reliées à des pratiques religieuses ou spirituelles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.2.2 <input type="checkbox"/>
Éducation															
Participer à des activités scolaires ou de formation professionnelle de niveau secondaire (cours, travaux, activités para-scolaires,...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	10.1 <input type="checkbox"/>
Réaliser des activités d'apprentissage liées à la formation professionnelle (école de métier, université, collège...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	10.2 <input type="checkbox"/>
Travail															
Choisir un métier ou une profession	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.1 <input type="checkbox"/>
Rechercher un emploi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.2 <input type="checkbox"/>
Occuper un travail rémunéré	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.3.1 <input type="checkbox"/>
Note : si vous ne travaillez pas actuellement et que vous désirez travailler, cochez « non réalisée »															
Réaliser des activités non rémunérées (bénévolat)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.3.2 <input type="checkbox"/>
Vous rendre à votre lieu d'occupation principale (travail, études, bénévolat...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.4.1 <input type="checkbox"/>
Entrer et vous déplacer dans votre lieu d'occupation principale (travail, études, bénévolat...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.4.2 <input type="checkbox"/>

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

1 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :

A. de quelle façon la personne les réalise habituellement ;

B. quel type d'aide est requis.

2 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Utiliser les services de votre milieu d'occupation principale (travail, études incluant cafétéria, services au personnel...)

Réaliser des tâches familiales ou domestiques comme occupation principale

Loisirs

Pratiquer des activités sportives ou récréatives (marche, sports et jeux)

Pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales (musique, danse, bricolage...)

Assister à des événements sportifs (hockey, baseball...)

Assister à des événements artistiques ou culturels (spectacles, cinéma, théâtre...)

Réaliser des activités de type touristique (voyages, visites de sites naturels ou historiques...)

Réaliser des activités de plein air (randonnée, camping...)

Utiliser les services de loisirs de votre milieu (bibliothèque, centre de loisirs municipal...)

Question 1

A Niveau de réalisation
(1 réponse seulement)

B Type d'aide requis
(1 réponse ou plus, selon le cas)

Question 2

Niveau de satisfaction
(1 réponse seulement)

	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait	
Utiliser les services de votre milieu d'occupation principale (travail, études incluant cafétéria, services au personnel...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.4.3 <input type="text"/>
Réaliser des tâches familiales ou domestiques comme occupation principale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.4.4 <input type="text"/>
Loisirs															
Pratiquer des activités sportives ou récréatives (marche, sports et jeux)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.1 <input type="text"/>
Pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales (musique, danse, bricolage...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.1 <input type="text"/>
Assister à des événements sportifs (hockey, baseball...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.2 <input type="text"/>
Assister à des événements artistiques ou culturels (spectacles, cinéma, théâtre...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.3 <input type="text"/>
Réaliser des activités de type touristique (voyages, visites de sites naturels ou historiques...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.4 <input type="text"/>
Réaliser des activités de plein air (randonnée, camping...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.5 <input type="text"/>
Utiliser les services de loisirs de votre milieu (bibliothèque, centre de loisirs municipal...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.6 <input type="text"/>

Annexe 2

Fonctions cognitives – Mini-Mental State Examination

IDENTIFICATION

et

ÉCHELLE DE STATUT MENTAL DE FOLSTEIN (MMSE)**

Traduction et adaptation française du Modified Mini-Mental State (3MS)* et du Mini Mental State Examination** par le Centre de recherche en gériatrie de l'Hôpital d'Youville de Sherbrooke (1036, rue Belvédère Sud, Sherbrooke, Québec, Canada J1H 4C4).

* Teng, E.L., Chui, H.C.: «The Modified Mini-Mental State (3 MS) examination» *J.Clin. Psychiatry*, 48: 314-317, 1987.

*** Folstein, M.F., Folstein, S.E., Mc Hugh, P.R.: «Mini Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician». *J. Psychiatry Res.* 12: 189-198, 1975.

[illegible]

Date _____

Cotation totale:

3MS

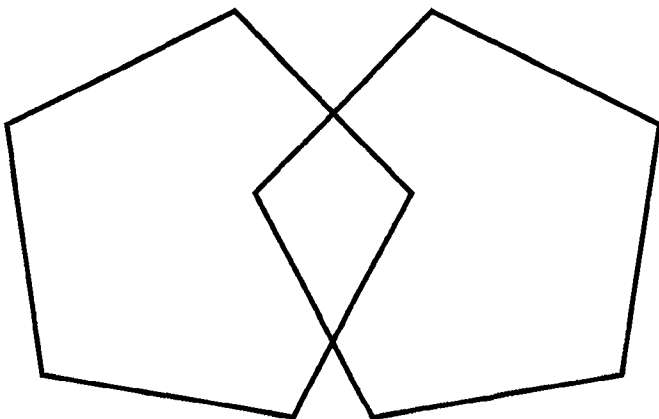
MMSE

100

30

* Consigne et pointage spécifiques au MMSE

FERMEZ VOS YEUX



Scolarité _____ ans
Commentaires de l'évaluateur(trice) _____

Droitier ☐

Gaucher ☐

À mon avis,

☐

Le test est valide.

☐

Le test est possiblement non valide à cause:

☐

d'un problème de vision

☐

d'un problème moteur

☐

d'un problème d'attention ou de vigilance

☐

d'un problème d'audition

☐

d'un problème de langage

☐

d'un problème psychique (anxiété...)

☐

d'un inconfort physique

☐

d'un problème environnemental (bruits, distraction...)

☐

d'un manque de collaboration

☐

autre (précisez) _____

Date _____

Signature _____

Annexe 3

Valeurs de référence du Mini-Mental State Examination

Age- and education-specific reference values for the MMSE*

	65-69	70-74	75-79	80-84	85 and over
Education					
0-4	N = 78 25.7 (3.4) (20, 23, 26)	N = 85 25.7 (2.7) (22, 24, 26)	N = 93 25.4 (1.9) (20, 24, 26)	N = 78 24.5 (2.8) (18, 23, 25)	N = 65 24.3 (2.6) (17, 23, 25)
5-8	N = 495 26.9 (2.8) (22, 26, 27)	N = 422 27.0 (2.5) (23, 26, 27)	N = 556 26.4 (2.0) (22, 25, 27)	N = 277 25.8 (2.0) (21, 25, 26)	N = 239 25.2 (1.8) (20, 23, 26)
9-12	N = 942 27.9 (2.2) (24, 27, 28)	N = 752 27.7 (2.1) (24, 27, 28)	N = 921 27.3 (1.5) (24, 26, 28)	N = 455 26.8 (1.7) (23, 26, 27)	N = 332 26.2 (1.4) (22, 25, 27)
13 and over	N = 581 28.4 (1.9) (26, 28, 29)	N = 375 28.2 (2.0) (25, 27, 29)	N = 535 27.7 (1.8) (24, 27, 28)	N = 236 27.3 (1.7) (23, 26, 28)	N = 208 26.9 (1.3) (23, 26, 27)
Ignoring education	N = 2098 27.7 (2.5) (24, 27, 28)	N = 1638 27.5 (2.3) (24, 26, 28)	N = 2112 27.1 (1.8) (23, 26, 27)	N = 1051 26.5 (2.0) (22, 25, 27)	N = 853 25.9 (1.8) (21, 25, 26)

*Data reported as sample size, mean (standard deviation), (5th, 25th, 50th) percentiles.

Annexe 4









Questionnaire sociodémographique

**Versions de la personne ayant subi un accident vasculaire cérébral
et du proche-aidant**

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE ET CLINIQUE
VERSION DE LA PERSONNE AVEC UN AVC

Date de l'entrevue : _____

1. N° de sujet : 1. _____
- A. Section socio-démographique**
2. Âge : _____ Date de naissance : _____ 2. _____
3. Sexe : 3. _____
1. Femme
2. Homme
4. Scolarité : Nombre d'années : _____ 4. _____
5. État civil : 5. _____
1. Célibataire
2. Marié / Conjoint de fait
3. Veuf
4. Séparé / Divorcé
5. Religieux
6. Type de milieu de vie : 6. _____
1. Domicile seul
2. Domicile avec conjoint
3. Domicile avec autres
4. Résidence d'accueil privée sans services
5. Résidence d'accueil privée avec services
- B. Section clinique**
7. Autoperception de la santé : 7. _____
1. Excellente
2. Bonne
3. Passable
4. Mauvaise
8. Date de l'AVC : Année : _____ Mois : _____ Jour : _____ 8. _____
- Nombre de mois écoulés depuis l'AVC : _____
9. Type d'AVC 9. _____
1. Ischémique
2. Hémorragique

10. Côté de l'atteinte motrice à la suite de l'AVC : 10. 
1. Droit
2. Gauche
3. Bilatéral
13. Indice de gravité de l'AVC au Chedoke : 13. 
1. bras : _____ 13.1 
2. main : _____ 13.2 
3. jambe : _____ 13.3 
4. pied : _____ 13.4 
14. Symptômes dépressifs : 14. 
- Résultat de l'Échelle de dépression gériatrique : _____ / 30
15. Fonctions cognitives : 15. 
- Résultat du MMSE : _____ / 30

Fin du questionnaire

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE
VERSION DU PROCHE-AIDANT

Date de l'entrevue : _____

- | | | | |
|-----|--|-----|-----|
| 1. | N° de sujet : | 1. | [] |
| 2. | Âge : _____ Date de naissance : _____ | 2. | [] |
| 3. | Sexe :
1. Femme
2. Homme | 3. | [] |
| 4. | Scolarité : _____ Nombre d'années : _____ | 4. | [] |
| 5. | Autoperception de la santé :
1. Excellente
2. Bonne
3. Passable
4. Mauvaise | 5. | [] |
| 6. | État civil :
1. Célibataire
2. Marié / Conjoint de fait
3. Veuf
4. Séparé / Divorcé
5. Religieux | 6. | [] |
| 7. | Nature de la relation :
1. Conjoint
2. Enfant
3. Fratrie
4. Ami
5. Autre | 7. | [] |
| 8. | Cohabitation avec la personne ayant subi un AVC:
1. Oui
2. Non | 8. | [] |
| 9. | Temps passé chaque semaine avec la personne ayant subi un AVC :
Nombre moyen d'heures : _____ | 9. | [] |
| 10. | Type d'aide fournie :
1. Activités de la vie quotidienne (AVQ) uniquement
2. Activités de la vie domestique (AVD) uniquement
3. Soutien psychologique uniquement
4. AVQ et AVD
5. AVQ et soutien psychologique
6. AVD et soutien psychologique
7. AVQ, AVD et soutien psychologique | 10. | [] |

11. Fréquence de l'aide aux activités de la vie quotidienne fournie à la personne ayant subi un AVC : 11.

1. Jamais
2. Occasionnellement
3. Souvent
4. Très souvent

12. Symptômes dépressifs : 12.

Résultat de l'Échelle de dépression gériatrique : _____ / 30

Fin du questionnaire

Annexe 5

Déficits moteurs – Chedoke-McMaster Stroke Assessment: section Physical Impairment Inventory

Chedoke-McMaster Stroke Assessment

SCORE FORM Page 2 of 4

IMPAIRMENT INVENTORY: STAGE OF RECOVERY OF ARM AND HAND

ARM and HAND: Start at Stage 3. Starting position: sitting with forearm in lap in a neutral position, wrist at 0° and fingers slightly flexed. Changes from this position are indicated by underlining. Place an X in the box of each task accomplished. Score the highest Stage in which the client achieves at least two Xs.

ARM

- 1 ☐ not yet Stage 2
- 2 ☐ resistance to passive shoulder abduction or elbow extension
☐ facilitated elbow extension
☐ facilitated elbow flexion
- 3 ☐ touch opposite knee
☐ touch chin
☐ shoulder shrugging > ½ range
- 4 ☐ extension synergy, then flexion synergy
☐ shoulder flexion to 90°
☐ elbow at side, 90° flexion: supination, then pronation
- 5 ☐ flexion synergy, then extension synergy
☐ shoulder abduction to 90° with pronation
☐ shoulder flexion to 90°: pronation then supination
- 6 ☐ hand from knee to forehead 5 x in 5 sec.
☐ shoulder flexion to 90°: trace a figure 8
☐ arm resting at side of body: raise arm overhead with full supination
- 7 ☐ clap hands overhead, then behind back 3 x in 5 sec
☐ shoulder flexion to 90°: scissor in front 3 x in 5 sec
☐ elbow at side, 90° flexion: resisted shoulder external rotation

☐

STAGE OF ARM

HAND

- 1 ☐ not yet Stage 2
- 2 ☐ positive Hoffman
☐ resistance to passive wrist or finger extension
☐ facilitated finger flexion
- 3 ☐ wrist extension > ½ range
☐ finger/wrist flexion > ½ range
☐ supination, thumb in extension: thumb to index finger
- 4 ☐ finger extension, then flexion
☐ thumb extension > ½ range, then lateral prehension
☐ finger flexion with lateral prehension
- 5 ☐ finger flexion, then extension
☐ pronation: finger abduction
☐ hand unsupported: opposition of thumb to little finger
- 6 ☐ pronation: tap index finger 10 x in 5 sec
☐ pistol grip: pull trigger, then return
☐ pronation: wrist and finger extension with finger abduction
- 7 ☐ thumb to finger tips, then reverse 3 x in 12 sec
☐ bounce a ball 4 times in succession, then catch
☐ pour 250 ml. from 1 litre pitcher, then reverse

☐

STAGE OF HAND

COPY FREELY - DO NOT CHANGE

Copyright 1994 Chedoke-McMaster Stroke Assessment, Hamilton, ON

Chedoke-McMaster Stroke Assessment

SCORE FORM Page 3 of 4

IMPAIRMENT INVENTORY: STAGE OF RECOVERY OF LEG AND FOOT

LEG: Start at Stage 4 with the client in crook lying. FOOT: Start at Stage 3 with the client in supine. Test position is beside the item or underlined. If not indicated, the position has not changed. Place an X in the box of each task accomplished. Score the highest stage in which the client achieves at least two Xs. For "standing" test items, light support may be provided but weight bearing through the hand is not allowed. Shoes and socks off.

LEG

FOOT

- 1 ☐ not yet Stage 2
- 2 Crook lying ☐ resistance to passive hip or knee flexion
☐ facilitated hip flexion
☐ facilitated extension
- 3 ☐ abduction: adduction to neutral
☐ hip flexion to 90°
☐ full extension
- 4 ☐ hip flexion to 90° then extension synergy
☐ bridging hip with equal weightbearing
☐ knee flexion beyond 100°
 Sit
- 5 Crook lying ☐ extension synergy, then flexion synergy
 Sit ☐ raise thigh off bed
 Stand ☐ hip extension with knee flexion
- 6 Sit ☐ lift foot off floor 5 x in 5 sec.
 Stand ☐ full range internal rotation
☐ trace a pattern: forward, side, back, return
- 7 Stand ☐ unsupported: rapid high stepping 10 x in 5 sec
☐ unsupported: trace a pattern quickly; forward, side, back, reverse
☐ on weak leg with support: hop on weak leg
- ☐ STAGE OF LEG

- 1 ☐ not yet Stage 2
- 2 Crook lying ☐ resistance to passive dorsiflexion
☐ facilitated dorsiflexion or toe extension
☐ facilitated plantarflexion
- 3 Supine ☐ plantarflexion > ½ range
 Sit ☐ some dorsiflexion
☐ extension of toes
- 4 ☐ some eversion
☐ inversion
☐ legs crossed: dorsiflexion, then plantarflexion
- 5 ☐ legs crossed: toe extension with ankle plantarflexion
☐ sitting with knee extended: ankle plantarflexion, then dorsiflexion
 Stand ☐ heel on floor: eversion
- 6 ☐ heel on floor: tap foot 5 x in 5 sec
☐ foot off floor: foot circumduction
☐ knee straight, heel off floor: eversion
- 7 ☐ heel touching forward, then toe touching behind, repeat 5 x in 10 sec
☐ foot off floor: circumduction quickly, reverse
☐ up on toes, then back on heels 5 x
- ☐ STAGE OF FOOT

COPY FREELY - DO NOT CHANGE

Copyright 1994 Chedoke-McMaster Stroke Assessment, Hamilton, ON

Annexe 6

Symptômes dépressifs – Échelle de dépression gériatrique

ÉCHELLE DE DÉPRESSION GÉRIATRIQUE

INSTRUCTIONS : Encerclez la réponse exprimant le mieux comment vous vous sentiez au cours de la semaine passée.

- | | |
|---|-----------|
| 1. Êtes-vous fondamentalement satisfait(e) de la vie que vous menez? | OUI / NON |
| 2. Avez-vous abandonné un grand nombre d'activités et d'intérêts? | OUI / NON |
| 3. Est-ce que vous sentez un vide dans votre vie? | OUI / NON |
| 4. Vous ennuyez-vous souvent? | OUI / NON |
| 5. Êtes-vous optimiste quand vous pensez à l'avenir? | OUI / NON |
| 6. Êtes-vous préoccupé(e) par des pensées dont vous n'arrivez pas à vous défaire? | OUI / NON |
| 7. Avez-vous la plupart du temps un bon moral? | OUI / NON |
| 8. Craignez-vous qu'il vous arrive quelque chose de grave? | OUI / NON |
| 9. Êtes-vous heureux/heureuse la plupart du temps? | OUI / NON |
| 10. Éprouvez-vous souvent un sentiment d'impuissance? | OUI / NON |
| 11. Vous arrive-t-il souvent de ne pas tenir en place, de vous impatienter? | OUI / NON |
| 12. Préférez-vous rester chez vous au lieu de sortir pour faire de nouvelles activités? | OUI / NON |
| 13. Êtes-vous souvent inquiet(ète) au sujet de l'avenir? | OUI / NON |
| 14. Avez-vous l'impression d'avoir plus de problèmes de mémoire que la majorité des gens? | OUI / NON |
| 15. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à l'époque actuelle? | OUI / NON |
| 16. Vous sentez-vous souvent triste et déprimé(e)? | OUI / NON |
| 17. Vous sentez-vous plutôt inutile dans votre état actuel? | OUI / NON |
| 18. Le passé vous préoccupe-t-il beaucoup? | OUI / NON |
| 19. Trouvez-vous la vie très excitante? | OUI / NON |
| 20. Avez-vous de la difficulté à entreprendre de nouveaux projets? | OUI / NON |
| 21. Vous sentez-vous plein(e) d'énergie? | OUI / NON |
| 22. Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée? | OUI / NON |
| 23. Pensez-vous que la plupart des gens vivent mieux que vous? | OUI / NON |
| 24. Vous mettez-vous souvent en colère pour des riens? | OUI / NON |
| 25. Avez-vous souvent envie de pleurer? | OUI / NON |
| 26. Avez-vous de la difficulté à vous concentrer? | OUI / NON |
| 27. Êtes-vous heureux/heureuse de vous lever le matin? | OUI / NON |
| 28. Préférez-vous éviter les rencontres sociales? | OUI / NON |
| 29. Prenez-vous facilement des décisions? | OUI / NON |
| 30. Vos pensées sont-elles aussi claires que par le passé? | OUI / NON |

RÉSULTAT TOTAL : / 30

Traduction française du *Geriatric Depression Scale de Yesavage et al. (1983)* par Bourque, Blanchard et Vézina (1990)

Annexe 7

Formulaires de consentement

**Versions de la personne ayant subi un accident vasculaire cérébral
et du proche-aidant**



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT
(Version de la personne présentant un accident vasculaire cérébral)

INFORMATION SUR L'ÉTUDE

TITRE DU PROJET : Participation sociale à la suite d'un AVC : comparaison des perceptions de la personne concernée et du proche-aidant.

RESPONSABLE(S) : Dre Johanne Desrosiers, Université de Sherbrooke
Valérie Poulin, étudiante à la maîtrise, Université de Sherbrooke

DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ

Le chercheur principal, ainsi que l'étudiante-chercheure désignés ci-dessus sont responsables du déroulement du présent projet de recherche et s'engagent à respecter les obligations qui y sont énoncées.

Signature du chercheur principal du projet : _____

Signature de l'étudiante : _____

OBJECTIF DU PROJET

Ce projet de recherche vise à déterminer si la participation sociale d'une personne ayant subi un accident vasculaire cérébral peut être évaluée avec confiance par les réponses d'un proche-aidant, c'est-à-dire une personne la connaissant bien. La participation sociale réfère à l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et des rôles sociaux valorisés par l'individu dans son environnement.

Deux groupes de participants seront recrutés dans le cadre de cette étude soit des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral ainsi que leurs proches-aidants. Nous faisons appel à votre participation puisque vous avez subi un accident vasculaire cérébral et que vous correspondez au profil des personnes recherchées pour cette étude.

NATURE DE LA PARTICIPATION

Si vous acceptez de collaborer à cette recherche, vous devrez répondre à un questionnaire permettant d'évaluer votre autonomie dans vos activités quotidiennes et vos rôles sociaux lors d'une entrevue avec une ergothérapeute. On vous demandera également de répondre à des questions concernant des caractéristiques personnelles comme votre âge ainsi que des informations par rapport à votre accident vasculaire cérébral. De plus, vous devrez répondre à un questionnaire portant sur votre humeur. À la suite de l'entrevue, l'ergothérapeute évaluera aussi votre capacité

à bouger votre bras et votre jambe. Enfin, elle évaluera votre mémoire et votre attention en vous posant quelques questions. Toute cette procédure d'évaluation ne devrait pas durer plus d'une heure quarante-cinq minutes. L'entrevue se déroulera soit à votre domicile ou au Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, selon vos préférences.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantage direct à participer à cette étude. Vous aurez toutefois contribué à l'avancement des connaissances sur l'évaluation de la participation sociale à l'aide des réponses d'un proche-aidant comme substitut de la personne présentant un accident vasculaire cérébral.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a pas d'inconvénient pouvant découler de votre participation sauf une légère fatigue qui pourrait survenir à la suite de la période d'entrevue. De courtes pauses pourront être ajoutées au cours de la séance d'évaluation si vous êtes fatigué(e).

RISQUES

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que votre participation n'aura aucun effet sur tout traitement auquel vous pourriez être éventuellement soumis(e).

RETRAIT DE LA PARTICIPATION DU SUJET

Il est entendu que votre participation au présent projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez, à tout moment, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Advenant que vous vous retirez de l'étude, désirez-vous que les documents écrits qui vous concernent soient détruits :

Oui ☐ Non ☐

AUTORISATION DE TRANSMETTRE LES RÉSULTATS

Si des symptômes dépressifs sont dépistés au questionnaire portant sur votre humeur, nous vous en informerons et nous vous référerons au besoin à votre médecin traitant.

Autorisez-vous les personnes responsables de ce projet à transmettre les résultats de votre évaluation à votre médecin traitant si cela s'avère pertinent ?

Oui ☐ Nom et adresse du médecin traitant :

Non ☐

Initiales du participant : _____

Version 2 datée du 30 janvier 2006

Nous souhaitons également vous aviser que les données recueillies dans le cadre d'un projet de recherche ne le sont qu'à des fins de recherche seulement, et non à des fins cliniques. Aucune donnée brute recueillie dans le cadre de ce projet de recherche ne pourra être transmise, à vous-même ou à votre médecin traitant, si la demande en était faite.

COMPENSATIONS FINANCIÈRES

Vous recevrez un montant de 20\$ pour couvrir vos frais de déplacements à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, s'il y a lieu.

INFORMATION ET CONFIDENTIALITÉ

L'information recueillie à votre propos lors de cette étude, comme les données des questionnaires, sera contenue dans un dossier de recherche confidentiel. Ce dossier ne sera pas identifié avec votre nom, mais par un code confidentiel lié à votre nom. Les dossiers anonymes ainsi que la clé des codes de sujets pour cette étude seront conservés sous clé au Centre de recherche sur le vieillissement. L'accès à ces dossiers sera restreint aux membres de l'équipe impliqués dans cette recherche et seulement pour les fins de cette étude. L'accès à la clé des codes de sujets sera strictement limité à la personne de l'équipe responsable de cette clé. Les dossiers anonymes seront conservés pour une période de 5 ans et seront détruits après cette période.

Sachant ceci, acceptez-vous que l'information recueillie à votre propos lors de cette étude de recherche soit utilisée dans des communications scientifiques et professionnelles.

Oui ☐ Non ☐

PERSONNES À CONTACTER

Vous pourrez rejoindre, tout au long du projet de recherche, Dre Johanne Desrosiers, responsable du projet, ou Madame Valérie Poulin au numéro de téléphone 829-7131, pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche.

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations au président du Comité d'éthique de la recherche du CSSS - IUGS. Vous pourrez le rejoindre par l'intermédiaire de son secrétariat, en composant le numéro suivant : 821-1170 poste 2386.

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

Je déclare avoir eu suffisamment d'explications sur la nature et le motif de ma participation au projet de recherche. J'ai lu et compris les termes du présent formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. J'accepte de participer à cette étude.

Signature du sujet: _____

Signature du témoin: _____

DÉCLARATION DU RESPONSABLE DE L'OBTENTION DU CONSENTEMENT

Je soussigné(e) _____. certifie avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ; lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature du responsable de l'obtention du consentement: _____

Signature du témoin: _____

Fait à Sherbrooke, le _____ 2006.

.....
Acceptez-vous de recevoir le journal Encrâge, du Centre de recherche sur le vieillissement ?

Oui ☐ Non ☐



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT (Version du proche-aidant)

INFORMATION SUR L'ÉTUDE

TITRE DU PROJET : Participation sociale à la suite d'un AVC : comparaison des perceptions de la personne concernée et du proche-aidant.

RESPONSABLE(S) : Dre Johanne Desrosiers, Université de Sherbrooke
Valérie Poulin, étudiante à la maîtrise, Université de Sherbrooke

DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ

Le chercheur principal, ainsi que l'étudiante-chercheure désignés ci-dessus sont responsables du déroulement du présent projet de recherche et s'engagent à respecter les obligations qui y sont énoncées.

Signature du chercheur principal du projet : _____

Signature de l'étudiante : _____

OBJECTIF DU PROJET

Ce projet de recherche vise à déterminer si la participation sociale d'une personne ayant subi un accident vasculaire cérébral peut être évaluée avec confiance par les réponses d'un proche-aidant, c'est-à-dire une personne la connaissant bien. La participation sociale réfère à l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et des rôles sociaux valorisés par l'individu dans son environnement.

Deux groupes de participants seront recrutés dans le cadre de cette étude soit des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral ainsi que leurs proches-aidants. Nous faisons appel à votre participation puisque vous êtes considéré comme le proche-aidant d'une personne ayant subi un accident vasculaire cérébral et que vous correspondez au profil des personnes recherchées pour cette étude.

NATURE DE LA PARTICIPATION

Si vous acceptez de collaborer à cette recherche, vous devrez répondre à un questionnaire permettant d'évaluer l'autonomie dans les activités quotidiennes et les rôles sociaux d'une personne ayant subi un accident vasculaire cérébral que vous connaissez bien. Cette entrevue sera réalisée par une ergothérapeute. Celle-ci vous demandera aussi de répondre à des questions concernant des caractéristiques personnelles comme votre âge. Vous devrez également préciser la nature de votre relation avec l'autre personne (conjoint, enfant, ami) ainsi que la fréquence de vos

contacts. De plus, vous devrez répondre à un questionnaire portant sur votre humeur. L'entrevue ne devrait pas durer plus d'une heure quinze minutes. La rencontre se déroulera soit à votre domicile ou au Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, selon vos préférences.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a pas d'avantage direct à participer à cette étude. Vous aurez toutefois contribué à l'avancement des connaissances sur l'évaluation de la participation sociale à l'aide des réponses d'un proche-aidant comme substitut de la personne présentant un accident vasculaire cérébral.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a pas d'inconvénient pouvant découler de votre participation sauf une légère fatigue qui pourrait survenir à la suite de la période d'entrevue. De courtes pauses pourront être ajoutées au cours de la séance d'évaluation si vous êtes fatigué(e).

RISQUES

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que votre participation n'aura aucun effet sur tout traitement auquel vous pourriez être éventuellement soumis(e).

RETRAIT DE LA PARTICIPATION DU SUJET

Il est entendu que votre participation au présent projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez, à tout moment, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Advenant que vous vous retirez de l'étude, désirez-vous que les documents écrits qui vous concernent soient détruits ? :

Oui ☐

Non ☐

AUTORISATION DE TRANSMETTRE LES RÉSULTATS

Si des symptômes dépressifs sont dépistés au questionnaire portant sur votre humeur, nous vous en informerons et nous vous référerons au besoin à votre médecin traitant.

Autorisez-vous les personnes responsables de ce projet à transmettre les résultats de votre évaluation à votre médecin traitant si cela s'avère pertinent ?

Oui ☐

Nom et adresse du médecin traitant :

Non ☐

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 19 décembre 2005

Nous souhaitons également vous aviser que les données recueillies dans le cadre d'un projet de recherche ne le sont qu'à des fins de recherche seulement, et non à des fins cliniques. Aucune donnée brute recueillie dans le cadre de ce projet de recherche ne pourra être transmise, à vous-même ou à votre médecin traitant, si la demande en était faite.

ÉTUDES ULTÉRIEURES

Il se peut que les résultats obtenus suite à cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, j'autorise les personnes responsables de ce projet à me recontacter et à me demander si je serais intéressé(e) à participer à une nouvelle recherche.

Oui ☐

Non ☐

INFORMATION ET CONFIDENTIALITÉ

L'information recueillie lors de cette étude, comme les données des questionnaires, sera contenue dans un dossier de recherche confidentiel. Ce dossier ne sera pas identifié avec votre nom, mais par un code confidentiel lié à votre nom. Les dossiers anonymes ainsi que la clé des codes de sujets pour cette étude seront conservés sous clé au Centre de recherche sur le vieillissement. L'accès à ces dossiers sera restreint aux membres de l'équipe impliqués dans cette recherche et seulement pour les fins de cette étude. L'accès à la clé des codes de sujets sera strictement limité à la personne de l'équipe responsable de cette clé. Les dossiers anonymes seront conservés pour une période de 5 ans et seront détruits après cette période.

Sachant ceci, acceptez-vous que l'information recueillie à votre propos lors de cette étude de recherche soit utilisée dans des communications scientifiques et professionnelles.

Oui ☐

Non ☐

PERSONNES À CONTACTER

Vous pourrez rejoindre, tout au long du projet de recherche, Dre Johanne Desrosiers, responsable du projet, ou Madame Valérie Poulin au numéro de téléphone 829-7131, pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche.

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations au président du Comité d'éthique de la recherche du CSSS - IUGS. Vous pourrez le rejoindre par l'intermédiaire de son secrétariat, en composant le numéro suivant : 821-1170 poste 2386.

Initiales du participant : _____
Version 1 datée du 19 décembre 2005

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

Je déclare avoir eu suffisamment d'explications sur la nature et le motif de ma participation au projet de recherche. J'ai lu et compris les termes du présent formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. J'accepte de participer à cette étude.

Signature du sujet: _____

Signature du témoin: _____

DÉCLARATION DU RESPONSABLE DE L'OBTENTION DU CONSENTEMENT

Je soussigné(e) _____. certifie avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ; lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature du responsable de l'obtention du consentement: _____

Signature du témoin : _____

Fait à Sherbrooke, le _____ 2006.

.....
Acceptez-vous de recevoir le journal Encrâge, du Centre de recherche sur le vieillissement ?

Oui ☐

Non ☐

Annexe 8

**Approbation du comité d'éthique de la recherche
du Centre de services sociaux et de santé
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke**

Sherbrooke,
Le 20 décembre 2005

Madame Johanne Desrosiers, Ph. D.
Centre de recherche sur le vieillissement
CSSS – IUGS
Pavillon D'Youville
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke (Québec) J1H 4C4

Objet : Évaluation de votre projet de recherche par le Comité d'éthique de la recherche
N/Réf. : 2005-23 / DESROSIERS

D^{re} Desrosiers,

Le Comité d'éthique de la recherche du CSSS – IUGS a tenu, le 19 décembre dernier, sa réunion mensuelle. Votre projet de recherche intitulé **Participation sociale à la suite d'un AVC : comparaison des perceptions de la personne concernée et du proche-aidant** était à l'ordre du jour.

Suite à l'évaluation du dossier présenté, votre projet de recherche a été accepté. Quelques demandes de clarifications et de modifications vous sont cependant demandées, portant sur le protocole et sur les formulaires de consentement. Vous les trouverez jointes en annexe à la présente.

Afin de faciliter la réévaluation de votre projet de recherche, nous vous prions de bien vouloir répondre à nos questions en les retranscrivant et en surlignant le texte modifié dans vos documents, s'il y a lieu. Votre dossier sera par la suite transmis au président du Comité. Nous vous assurons que nous prendrons les mesures nécessaires pour que votre demande soit examinée dans les meilleurs délais.

Nous vous prions de recevoir, D^{re} Desrosiers, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Pour le Comité d'éthique de la recherche,

D^r Serge Marchand, Ph.D.
Président

SM/sf

Pavillon D'Youville

Comité d'éthique de la recherche
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke (Québec) J1H 4C4

Téléphone : (819) 829-7131
Télécopieur : (819) 829-7141

Sherbrooke,
Le 1^{er} février 2006

Madame Johanne Desrosiers, Ph.D.
Centre de recherche sur le vieillissement
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke (Québec) J1H 4C4

Objet : Suivi des modifications au projet de recherche intitulé *Participation sociale à la suite d'un AVC : comparaison des perceptions de la personne concernée et du proche-aidant*
N/Réf. : 2005-23 / DESROSIERS

D^{re} Desrosiers,

Je vous remercie de votre lettre du 13 janvier 2006 faisant suite aux demandes de clarification du Comité d'éthique transmises en décembre dernier.

Suite à la lecture de vos réponses et des modifications apportées au formulaire de consentement, je vous informe que ces dernières répondent adéquatement aux commentaires émis par les membres du Comité.

J'ai également pris connaissance de votre demande concernant l'ajout de l'instrument de mesure, soit le Mini-Mental State Examination (MMSE) et accepte cet ajout.

Ainsi, la version 2 du formulaire de consentement rattaché au projet en titre, datée du 30 janvier 2006, est acceptée. Je joins à la présente le formulaire d'attestation du CÉR. Prenez note que ce dernier est valide jusqu'en décembre 2006. Un suivi annuel, sous forme de questionnaire, vous sera alors envoyé avant l'expiration de ce délai, et la réalisation de cette démarche vous permettra de renouveler l'approbation éthique tout au long de l'étude. Vous serez également avisée si une modalité supplémentaire de suivi est exigée.

Nous vous rappelons que vous devez avertir le CÉR de toute modification au projet de recherche en indiquant dans toute correspondance le numéro de référence indiqué en rubrique.

En espérant le tout à votre entière satisfaction, je vous prie de recevoir, D^{re} Desrosiers, mes meilleures salutations.

D^r Serge Marchand, Ph. D.
Président du Comité d'éthique de la recherche

SM/sf

Pavillon D'Youville

Comité d'éthique de la recherche
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke (Québec) J1H 4C4

Téléphone : (819) 829-7131
Télécopieur : (819) 829-7141

CONFORMITÉ À L'ÉTHIQUE EN MATIÈRE DE RECHERCHE SUR DES HUMAINS

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke a évalué le projet de recherche soumis par Johanne Desrosiers et Valérie Poulin et a conclu, à l'unanimité, que les documents ci-dessous décrits étaient entièrement conformes à l'éthique, tel que le stipule l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (Août 1998).

Titre du protocole :

Participation sociale à la suite d'un AVC : comparaison des perceptions de la personne concernée et du proche-aidant

L'approbation donnée à ce projet de recherche est valide jusqu'en décembre 2006.

Dr Serge Marchand, Ph. D.
Président
Comité d'éthique de la recherche

Date : 19/12/2005

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EST COMPOSÉ DES MEMBRES SUIVANTS :

BIER, Nathalie	Représentante des étudiants au doctorat
BRIÈRE, Élisabeth	Notaire
COUTURIER, Yves	Professeur, Faculté des lettres et sciences humaines, Département de service social, Université de Sherbrooke
DELAND, Pierre	Représentant de la communauté
DUBREUIL, Michel	Représentant de la communauté
DUCHARME, Claire	Pharmacienne, Chercheure – Centre de recherche sur le vieillissement
GIROUX, Laurent	Personne spécialisée en éthique
LEBLANC, Jeannette	Professeure, Faculté des lettres et sciences humaines, Département de psychologie, Université de Sherbrooke
MARCHAND, Serge	Professeur, Faculté de médecine, Département de chirurgie, Université de Sherbrooke
ROY, Pierre-Michel	Médecin gériatre, Chercheur – Centre de recherche sur le vieillissement

Annexe 9

Autorisation de la direction des services professionnels

du Centre de services sociaux et de santé

Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke



Le 1^{er} mai 2006

Madame Johanne Desrosiers
Chercheure
Centre de recherche sur le vieillissement
CSSS-IUGS

**Objet : Autorisation pour le projet de recherche «Participation sociale à la suite d'un
AVC : comparaison des perceptions de la personne concernée et du proche-aidant»**

Chère collègue,

J'ai pris connaissance de la documentation que vous m'avez fait parvenir.

Par la présente, je vous autorise, ainsi que votre collègue Valérie Poulin à accéder aux dossiers d'anciens usagers de l'IUGS afin d'identifier les candidats potentiels et de les contacter par la suite pour solliciter leur participation ainsi que celle de leur proche-aidant principal. Mon accord est valable jusqu'au 1^{er} octobre 2006.

Afin de faciliter les communications, je vous recommande d'avoir en votre possession cette autorisation lors de vos contacts éventuels avec le personnel de la composante IUGS.

Veuillez agréer, chère collègue, l'expression de mes sentiments distingués.

Suzanne Gosselin, M.D.
DSP par intérim

SG/cd